

SERVIKAALISEEN DYSTONIAAN LIITTYVÄ KIPU JA SEN LIEVITTYMINEN FYSIOTERAPIAN KEINAIN

Sari Liimatainen ja Krista Raippalinna

Opinnäytetyö

Marraskuu 2009

Fysioterapia



JYVÄSKYLÄN AMMATTIKORKEAKOULU
JAMK UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

| | | |
|--|----------------------------------|--|
| Tekijä(t) LIIMATAINEN Sari RAIPPALINNA Krista | Julkaisun laji Opinnäytetyö | Päivämäärä 04.11.2009 |
| | Sivumäärä 74 | Julkaisun kieli suomi |
| | Luottamuksellisuus () saakka | Verkkojulkaisulupa myönnetty (X) |
| Työn nimi SERVIKAALISEEN DYSTONIAAN LIITTYVÄ KIPU JA SEN LIEVITTYMINEN FYSIOTERAPIAN KEINOIN | | |
| Koulutusohjelma Fysioterapian koulutusohjelma | | |
| Työn ohjaaja(t) HYNYNEN Pirjo | | |
| Toimeksiantaja(t) | | |
| <p>Tiivistelmä</p> <p>Tämän tutkimuksen tarkoituksena on selvittää kivun vaikutuksia aikuisiän primaarista servikaalista dystoniaa sairastavilla sekä heidän kokemusten perusteella fysioterapian keinojen vaikutusta kipujen lievitykseen. Opinnäytetyö on tehty yhteistyössä Suomen Dystonia - yhdistyksen kanssa. Tutkimusjoukko koostui 37: stä servikaalista dystoniaa sairastavasta, eri puolella Suomea asuvista henkilöistä. Iältään he olivat 20: stä yli 65- vuotiaita. Tutkimus toteutettiin postikyselynä.</p> <p>Dystonia on tahdonalaisten lihasten liikkeensäätelyjärjestelmän toimintahäiriö. Servikaalinen dystonia on dystonian yleisin muoto, jossa liikehäiriö kohdistuu kaularangan-alueen lihasten toimintaan. Kipu on yksi haittaavimmista oireista servikaalisessa dystoniassa ja se aiheuttaa niin psyykkisiä, fyysisiä kuin sosiaalisia haittoja. Dystonian synty syy jää usein tuntemattomaksi. Suomessa on arvioitu olevan noin 1000 SD:aa sairastavaa henkilöä, joista suurin osa on naisia. Koska servikaaliseen dystoniaan ei ole parantavaa hoitomuotoa, on fysioterapia oleellinen konservatiivinen kivun lievityksen hoitomuoto.</p> <p>Tutkimuksen tulosten mukaan suurimmalla osalla vastaajista oli vastaushetkellä kipuja. Kivun vaikutus toimintakykyyn oli suuri. Fysioterapia oli SD:n hoidossa kipujen lievityksen menetelmänä tulosten perusteella yleistä. Fysioterapian keinoista venyttelyjen koettiin lievittävän kipua eniten. Hieronta koettiin toiseksi eniten, ja rentoutusharjoitteet kolmanneksi eniten kipuja lievittävänä fysioterapian keinona. Kotikonsteista voimistelu ja venytykset koettiin kipua parhaiten lievittäviksi keinoiksi. Kylmä- ja lämpöhoitojen vaikutus kipujen lievityksessä oli ristiriitainen.</p> | | |
| Avainsanat (asiasanat) | | |
| Servikaalinen dystonia, torticollis, kipu | | |
| Muut tiedot | | |

| | | |
|--|--|---|
| Author(s) LIIMATAINEN, Sari RAIPPALINNA, Krista | Type of publication Bachelor's Thesis | Date 04.11.2009 |
| | Pages 74 | Language Finnish |
| | Confidential () Until | Permission for web publication (X) |
| Title PAIN AND PAIN RELIEF BY MEANS OF PHYSIOTHERAPY IN SERVICAL DYSTONIA | | |
| Degree Programme Physiotherapy | | |
| Tutor(s) HYNYNEN, Pirjo | | |
| Assigned by | | |
| Abstract <p>The aim of this study was to investigate the effect of pain in adults with cervical dystonia and their experiences of pain relief by means of physiotherapy. The study was done in cooperation with the Finnish Dystonia association. The study group consisted of 37 persons who were from all over Finland and had cervical dystonia. Their ages ranged from 20-year-olds to over 65 years of age. The study was conducted by means of a mailed questionnaire.</p> <p>Dystonia is a dysfunction of the control system of volitional muscle movement. Cervical dystonia is the most common form of dystonia, where the movement disorder interferes with the function of the muscles in the cervical area. Pain is one of the disabling symptoms in cervical dystonia. It causes physical, psychological and social hindrances. The etiology of cervical dystonia is usually unknown. It is estimated that there are about 1000 Finns who have cervical dystonia and most of them are women. There is no curative treatment for cervical dystonia. Thus physiotherapy is an essential conservative treatment for pain relief.</p> <p>According to the results of this study, most of the respondents had pain at the moment of answering the questions. Pain was experienced to have many disabling factors. Physiotherapy was a widely used method in pain relief among the respondents. With regard to physiotherapeutic methods, stretching was experienced to give the best relief in pain. Massage was experienced as the second best and relaxation techniques the third best method in pain relief in physiotherapy. Gymnastics and stretching were seen as the best pain relieving methods at home. The effects of cold and thermotherapy in pain relief were controversial.</p> | | |
| Keywords Cervical dystonia, torticollis, pain | | |
| Miscellaneous | | |

SISÄLTÖ

| | |
|--|-----------|
| 1 JOHDANTO | 3 |
| 2 SERVIKAALINEN DYSTONIA JA KIPU..... | 5 |
| 2.1 Servikaalisen dystonian luokitus, oireet ja komplikaatiot | 5 |
| 2.2 Servikaalisen dystonian etiologia ja esiintyvyys | 11 |
| 2.3 Kipu ja sen vaikutus toimintakykyyn servikaalisessa dystoniassa | 15 |
| 3 FYSIOTERAPIAN KEINOT KIVUN LIEVITYKSEEN SERVIKAALISESSA DYSTONIASSA | 19 |
| 3.1 Fysioterapian erityispiirteet | 19 |
| 3.2 Fysioterapia SD:n nykivässä ja pitkäkestoisessa muodossa | 22 |
| 3.3 Ergonomia ja Työergonomia..... | 24 |
| 3.4 Fysikaaliset terapiat..... | 25 |
| 3.5 Muita fysioterapian keinoja | 26 |
| 3.6 Fysioterapian tuloksellisuudesta..... | 28 |
| 4 MUU KUNTOUTUS JA HOITO..... | 30 |
| 4.1 Sopeutumisvalmennus kurssit | 30 |
| 4.2 Lääke- ja leikkaushoidot..... | 30 |
| 5 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN..... | 36 |
| 5.1 Tutkimuksen tarkoitus ja ongelmat | 36 |
| 5.2 Tutkimuksen menetelmät | 37 |
| 5.3 Tutkimuksen aineisto, tietojen keruu ja analysointi | 38 |
| 5.4 Tutkimuksen luotettavuus..... | 39 |

| | |
|---|-----------|
| 6 TUTKIMUKSEN TULOKSET | 41 |
| 6.1 Kohderyhmän taustatiedot..... | 41 |
| 6.2 Kivun vaikutus Servikaalista dystoniaa sairastavan henkilön toimintakykyyn | 43 |
| 6.3 Fysioterapian keinot servikaaliseen dystoniaan liittyvän kivun hoidossa | 46 |
| 6.4 Muut kokeillut kivun lievittämiskeinot ja niiden koettu vaikutus | 48 |
| 6.5 Vastaajien kommentteja | 49 |
| 8 POHDINTA..... | 52 |
| LIITTEET | 64 |
| Liite 1 | 64 |
| Liite 2 | 68 |

1 JOHDANTO

Dystonia on tahdonalaisten lihasten liikkeensäätelyjärjestelmän toimintahäiriö, jossa tahattomat lihassupistukset aiheuttavat nykiviä (klooninen muoto) tai pitkäaikaisia virheasentoja (tooninen muoto). (Kaakkola & Marttila 2006, 212) Dystoniset lihassupistukset toistuvat samaan suuntaan ja samoissa lihasryhmissä (Bleton 2007, 223.) Dystonian synty syy jää usein tuntemattomaksi mutta tiedetään, että tyvitumakkeiden alueella olevat verenkiertohäiriöt tai vammat sekä tulehdukset voivat vahingoittaa tyvitumakkeita aiheuttaen dystonia oireita. Dystonia kohdistuu vain lihaksiin, joten sairaus ei suoranaisesti vaikuta aivotoimintoihin kuten muistiin, aistitoimintoihin tai mielenterveyteen. (Dystonia, perustietoa sairaudesta 2009) Dystonia voi pienellä osalla henkilöistä olla perinnöllistä. (Kaakkola & Marttila 2006, 227).

Yleisin dystonian muoto on Servikaalinen dystonia (SD). Se kohdistuu kaularangan-alueen lihasten toimintaan, jossa tiettyjen lihasten supistustoiminta on epänormaalia. Servikaalinen dystonia on yleisempää naisilla ja se alkaa tavallisemmin 35- 45 vuoden iässä. (Jananshahi, Marion & Marsden 1990, 548; Jancovic, Leder, Warner & Schwartz 1991, 1088). SD jaetaan joko lapsuusiässä – tai aikuisiässä alkaneeseen dystoniaan. Se voidaan jakaa myös ensisijaiseen tai toissijaiseen SD:aan. (Bressman ym. 1989, 612.) Suomessa on arvioitu olevan noin 1000 SD:aa sairastavaa henkilöä (Erjanti 2000, 2).

Kipua esiintyy Servikaalisessa dystoniassa useammin kuin muissa dystonia-muodoissa. Noin viidenneksellä potilaista esiintyy sairauden alussa niskahartia-alueen kipuja ja 75 %:lla kipuja esiintyy muutaman vuoden kuluttua sairastumisesta. (Chan, Brin & Fahn 1991, 120.) Kipu on virheasentojen ohella yksi toimintakykyä eniten haittaavimmista oireista

(Jancovic ym. 1991, 1089). Kyseessä ei sinänsä ole henkeä vaarantava sairaus, mutta sairauden koetaan usein vaikuttavan sosiaaliseen elämään. (Dauer ym.1998,553).

Fysioterapiaa käytetään yleisesti servikaalisen dystonian hoidossa kivunlievitysmenetelmänä sekä sekundaaristen muutosten ehkäisyssä, vaikka tutkittua tietoa sen vaikuttavuudesta on vielä vähän. Fysioterapian tehokkuutta lisää oikein toteutettu lääkehoito. Tällä hetkellä tehokkaimmaksi lääkehoitomuodoksi servikaaliseen dystoniaan on osoittautunut botuliinitoksiini. (Käytännön neurologia 1999, 679). Botuliinitoksiinin lisäksi hoitona käytetään muita lihasjännitystä laukaisevia lääkkeitä sekä harvoissa tapauksissa leikkaushoitoa. (Erjanti 2002, 2).

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on selvittää kivun vaikutuksia aikuisiän primaarista servikaalista dystoniaa sairastavilla sekä heidän kokemusten perusteella fysioterapian keinojen vaikutusta kipujen lievitykseen. Tutkimus on toteutettu yhteistyössä Suomen dystonia yhdistyksen kanssa.

2 SERVIKAALINEN DYSTONIA JA KIPU

2.1 Servikaalisen dystonian luokitus, oireet ja komplikaatiot

Dystonia voidaan jakaa yleistyneeksi, toisen kehon puoliskon dystoniaksi (hemidystonia), usean eri toiminnallisen kehonosan dystoniaksi (multifokaalinen dystonia), kahden viereisen toiminnallisen kehonosan dystoniaksi (segmentaalinen dystonia), tai yhden toiminnallisen kehonosan dystoniaksi (fokaalinen dystonia), joista yleisin on servikaalinen dystonia (Neurologia, 2006, 212). Dystonia oireita voi ilmetä levossa, asentoa vaihdettaessa tai liikesuorituksen aikana. Unen aikana oireet helpottavat, mutta silloinkin voidaan lihasten sähköisen aktiviteetin tutkimisella eli elektromyografialla (EMG) havaita lievää poikkeamaa lihastoiminnassa. (Erjanti & Marttila 1996, 394.) Dystonisten liikkeiden aikana sekä supistuva lihas että vastavaikuttajalihas supistuvat samanaikaisesti (Yanagisawa & Goto 1972, 39–65; Neurologia 2006, 212).

Dystonia voidaan myös jakaa lapsuus-/nuoruusiällä tai aikuisiällä alkavaksi. Lapsuudessa alkanut dystonia alkaa usein paikallisena dystoniana ja leviää myöhemmin yleistyneeksi dystoniaksi. (Bressman ym.1989, 612.) Tällöin dystonia on usein perinnöllinen (Jancovic ym.1991, 1088). Lapsuus- tai nuoruusiällä alkanut servikaalisen dystonian taudinkulku vaihtelee enemmän kuin aikuisiällä alkanut sairaus. Tällöin myös paranemisvaiheita esiintyy enemmän. (Chan ym. 1991, 119.)

Dystoniaa kutsutaan servikaaliseksi dystoniaksi silloin kun tahattomat lihassupistukset saavat aikaan pään kiertymisen tai kallistumisen eteen, taakse tai sivulle tai näiden yhdistelmän. Pään värinä, nykähdys tai kipu niskassa voi liittyä asiaan. (Kaakkola 2008, 14.) Lihasten pysyvä supistuminen

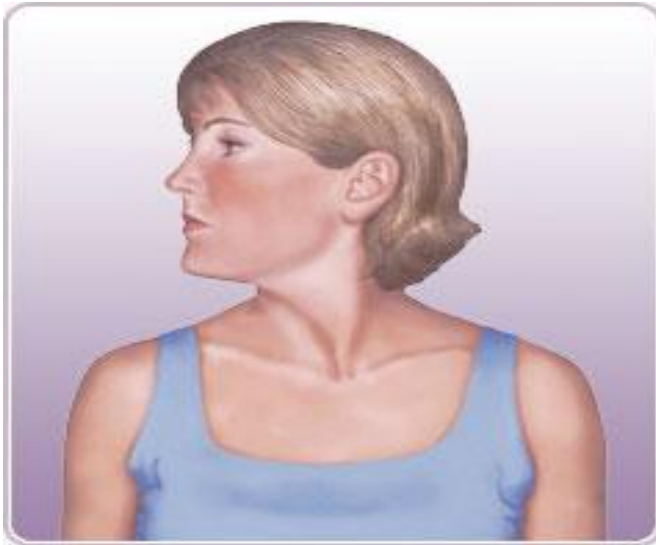
voi estää pään liikkeen virheasennolle vastakkaiseen suuntaan ja aiheuttaa näin pään pysyvän virheasennon (Erjanti & Marttila 1996, 394).

Servikaalinen dystonia voidaan jakaa myös ensisijaiseen eli primaariseen ja toissijaiseen eli sekundaariseen muotoon. Ensisijaisessa muodossa sairauden synty on tuntematon eli idiopaattinen. Aikuisiällä alkanut SD on yleisimmin ensisijainen dystonian muoto. Toissijainen muoto voi olla seurausta epätavallisesta synnytyksestä tai kehityshistoriasta. Huumeiden käyttö tai neurologinen sairaus voivat myös olla syynä sekundaarisen servikaalisen dystonian puhkeamisessa. (Crown 2007, 1512.)

Aikuisiällä alkanut dystonia on yleisimmin servikaalinen dystonia ja alkaa tavallisimmin 35- 45 vuoden iässä (Erjanti & Marttila 1996,394). Useimmiten oireet pysyvät paikallisina, mutta pienellä osalla aikuispotilaista oireet saattavat levitä lähialueille. Oireiden eteneminen pysähtyy usein muutaman vuoden sairastamisen jälkeen. Spontaaneja parantumisia tapahtuu harvoin. Noin 10–20% sairastuneista kokee paranemisvaiheen, mutta heistä suurimman osan oireet uusiutuvat viiden vuoden kuluessa jääden pysyviksi. (Neurologia 2006, 227; Burke, Dauer, Fahn & Greene 1998, 547.) Noin 20 %: lla SD:aa sairastavista esiintyy kaularangan alueen ulkopuolista dystoniaa yleensä leuassa (oromandibulaarinen), silmäluomissa (blepharospasmi), kädessä (kirjoittajan kramppi) tai vartalossa. (Jancovic ym. 1991, 1089.)

Servikaalinen dystonia voidaan myös luokitella sen mukaan minkä lihaksen toiminta on häiriintynyt. (ks. Kuviot 1-4; Botox for medical professionals 2009)

- 1) Torticolliksessa (ks. Kuvio 1) katseen suuntaan nähden vastakkaisen pääänkiertäjälihaksen (m. Sternocleidomastoideus), saman puolen pään ohjaslihaksen (m. splenius capitis) tai epäkäslihaksen toiminta (m. trapezius) on häiriintynyt (Ks. Kuvio 5 lihasten sijainti). Torticollis on kaikista yleisin servikaalisen dystonian muoto, sillä sitä esiintyy n. 80 %:lla kaikista sairastuneista. (Erjanti & Marttila, 1996, 394.)



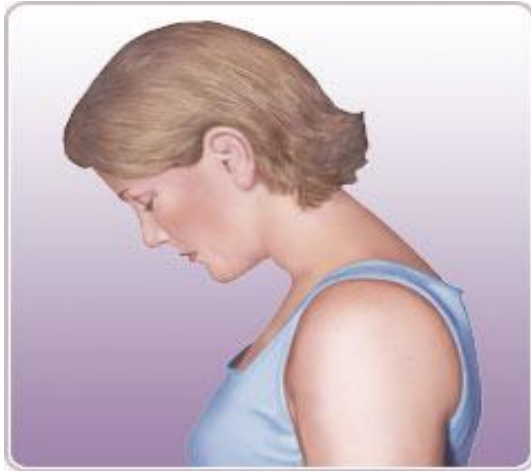
KUVIO 1. Torticollis

- 2) Laterocolliksessa (ks. kuvio 2) vartalon saman puolen ohjaslihas, epäkäslilihas, pääänkiertäjälilihas tai lavankohottajalihas (m. levator scapulae) ovat toiminnaltaan häiriintyneet (ks. Kuvio 5 lihasten sijainti). Laterocollis on toiseksi yleisin servikaalisen dystonian muoto esiintyvyyden ollessa 10–20 %. (Erjanti & Marttila, 1996, 394.)



KUVIO 2. Laterocollis

3) Anterocolliksessa (ks. kuvio 3) molemminpuoliset päänkieräjälihakset tai kylkiluunkannattaja lihakset (scalenus complex) (ks. kuvio 5 lihasten sijainti) taivuttavat päätä eteen (Erjanti & Marttila, 1996, 394).

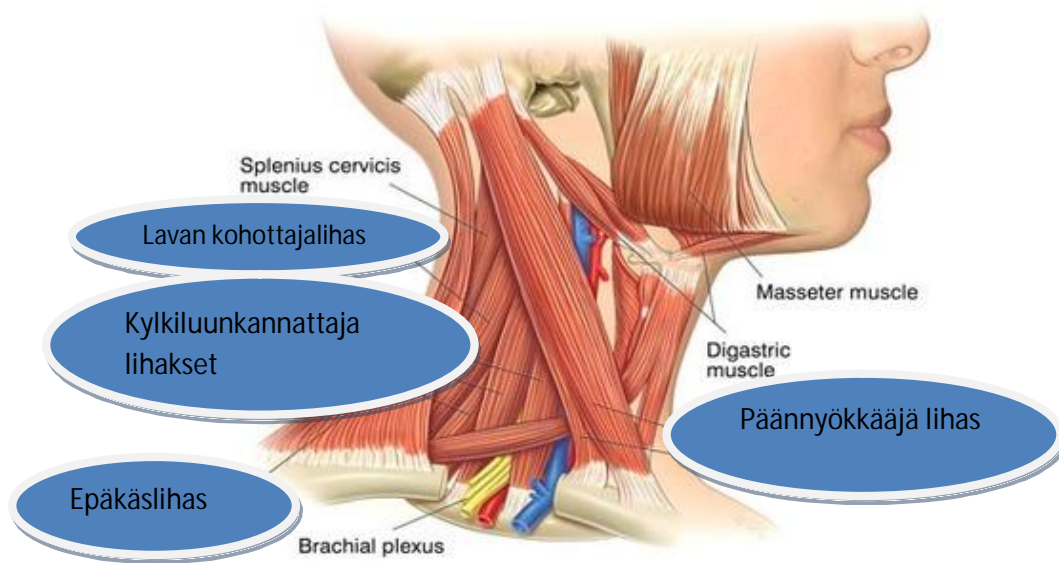


KUVIO 3. Anterocollis

4) Retrocolliksessa epäkäslihakset tai ohjaslihakset (Ks. kuvio 5 lihasten sijainti) aiheuttavat Kuvion 4 mukaisen pään virheasennon. Anterocollis ja retrocollis ovat SD:n harvinaisempia muotoja. (Erjanti & Marttila, 1996, 394.)



KUVIO 4. Retrocollis



Kuvio 5. SD:ssa jännittyneitä lihaksia. (Natural treatment for headaches and neck pain 2009)

Servikaalista dystoniaa kutsutaan myös nimillä tortikollis ja spasmodinen tortikollis. Nämä nimet voivat olla harhaanjohtavia, sillä tortikollis viittaa vain pään kiertyneeseen asentoon. Spasmodinen taas viittaa ajoittaiseen, nykivään (clonus) ja vapisevaan (tremor) liikkeeseen, vaikka servikaalisessa dystoniassa pää voi olla myös pitempiaikaisesti virheasennossa. (Crown 2007, 1511–26.) Toisinaan sanalla torticollis viitataan mihinkä tahansa pään epänormaaliin kiertoasentoon (Albany, Forrest Gordon & Schwartz, 2009). Kuten jo aiemmin mainittiin, torticollis käsitetään yhtenä servikaalisen dystonian muotona.

Servikaalisesta dystoniasta johtuvista asentovirheistä ja lihasepätasapainosta voi aiheutua muun muassa tasapaino-ongelmia, tuki- ja liikuntaelimestön vaivoja ja sosiaalisen elämän vaikeuksia. Noin puolella sairastuneista ilmenee oireita hartioiden lihaksissa ja usein kiertymisen puoleinen hartia on noussut. (Neurologia 2006, 227; Bleton 2007, 224.) Lisäksi noin kolmannella potilaista

esiintyy käsien aktiovapinaa eli vapinaa, joka ilmenee asentoa ylläpidettäessä tai liikkeen aikana (Neurologia 2006, 228; Erjanti & Marttila, 1996, 395).

Yleisimmin pitempään sairastaneilla nivelten, lihasten ja hermokudoksen liikkuvuus on alentunut, joten puutumiset ja ihotunto-puutokset ovat mahdollisia (Garam 2004, 9; Peltonen 2004, 11). Toisaalta nikamien pikkunivelien eli fasettinivelten aliliikkuvuutta löytyy usein kaularangan alaosasta ja rintarangasta, jopa lannerangasta asti. Aliliikkuvuutta esiintyy erityisesti myös kierron ja sivutaivutuksen puoleisissa ylimmissä kylkiluissa. Leukaniveliin ja purentalihaksiin voi kehittyä epäsymmetrisyyttä pään ja niskan virheasentojen takia. Servikaalista dystoniaa sairastavilla voi esiintyä myös turvotusta yläraajassa – tai raajoissa sekä rintakehän yläaukeamassa. (Garam, 2004, 9.) Turvotuksen syynä on mahdollisesti aineenvaihdunnan heikkeneminen virheasennon seurauksena tai nivelten liikkuvuuden alenemisen vuoksi. SD:aa sairastavilla esiintyy tavallista enemmän kilpirauhasen sairauksia. Myös muita autoimmuunisairauksia on havaittu liittyvän dystoniaan. (Erjanti 1996, 394.)

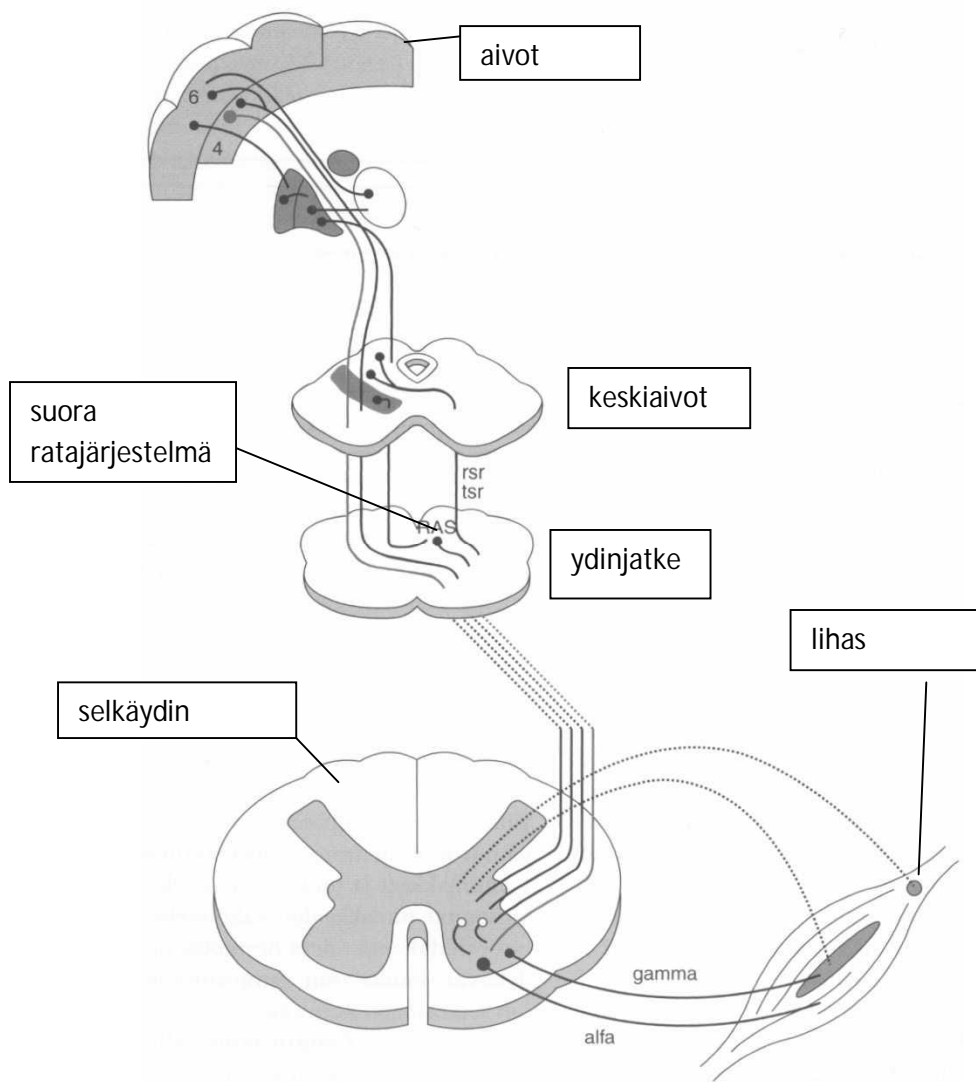
Servikaalisen dystonian aiheuttamiin komplikaatioihin voidaan lukea selkärangan ennenaikainen degeneraatio eli rappeutuma, selkärangan nikamien osittainen sijoiltaan meno eli subluksoituminen, nikamanmurtuma, hermojuurisairaus eli radiculopatia ja lihassairaus eli myopatia (Konrad 2004, 369; Dauer, 1998, 548.)

Dystoniaa sairastavilla on todettu poikkeavuuksia esimerkiksi korvan tasapainoelimen ja silmänliikkeiden välisessä sekä, autonomisen hermoston säätelyssä ja räpätysheijasteen toiminnassa. Selkäytimen hermojen välisessä toiminnassa on todettu myös poikkeavuuksia. (Erjanti 1996, 394.)

2.2 Servikaalisen dystonian etiologia ja esiintyvyys

Servikaalinen dystonia kuten muutkin dystoniat ovat ekstrapyramidaalinen liikehäiriö (Ks. Kuvio 6), vaikka sen tarkka patofysiologia ja etiologia on toistaiseksi tuntematon (Crownier 2007, 1511). Ekstrapyramidaalisten ratojen tehtävänä on aktivoida suuria lihasryhmiä, esimerkiksi lihasten yhteistoimintaa vaativissa tilanteissa, kuten asennon ja tasapainon hallinnassa sekä kävelyssä (Bjälle, Haug, Sand, Sjaastad & Toverud 1999, 80). Ekstrapyramidaalisella tarkoitetaan kaikkia niitä aivoalueita, jotka jäävät pyramidaalijärjestelmän ulkopuolelle. Näitä aivoalueita ovat muun muassa tyvitumakkeet, mustatumake, punatumake ja talamuksen useat tumakkeet, subtalaaminen tumake ja pikkuaivot. (Käytännön neurologia 1999, 55.)

Merkitsevä tekijänä servikaalisessa dystoniassa on pidetty ekstrapyramidaalijärjestelmän suoran ratajärjestelmän ylitoimintaa. Tämä suorarata järjestelmä koostuu kahdesta yhteistyössä toimivasta radasta, jotka lähtevät aivoista ja aktivoivat liikehermosoluja. Toinen radoista estää lihasten ojentajaheijasteen toimintaa ja aktivoi koukistajaheijastetta, kun taas toinen rata toimii päinvastoin. (Aivojen rakenne ja toiminta: Motorinen aivokuori.)



KUVIO 6 Lihastoiminnan säätely: extrapyramidaalinen rata (Soinila 2009)

Aivojen toiminnallisella kuvantamismenetelmällä eli positroniemissiotomografialla (PET) sekä magneettitutkimuksien avulla on todettu, että dystonisilla potilailla ilmenee toimintahäiriöitä nimenomaan aivokuoren ja tyvitumakkeiden alueilla. Tyvitumakkeet ovat tärkeitä motorisen toiminnan säätelyssä. Ne vastaavat liikkeen osien suunnittelusta ja tarkoituksenmukaisesta järjestyksestä. Ilmeisesti ne myös osallistuvat uusien liikesarjojen oppimiseen ja niiden muistamiseen. Lisäksi tyvitumakkeet aktivoituvat kipuärsykkeistä. Primaarisissa dystonioissa ei sen sijaan ole havaittu tunnettuja muutoksia aivojen kuvantamis- tai lihasten- ja hermoston tutkimuksilla. (Neurologia 2006,227; Kaakkola 2004, 5.) Tuoreen hiirillä tehdyn tutkimuksen mukaan dystonian epänormaalien lihassupistusten syynä olisikin

tyvitumakkeiden vähentynyt aktiviteetti (Decreased activity of basal ganglia is main cause of abnormal muscle constrictions in dystonia 2009).

Geneettisesti voidaan erottaa ainakin 13 eri dystoniamuotoa (Neurologia 2007, 227) Vastikään julkaistussa tutkimuksessa oli mukana 20 dystonian geenimutaation omaavaa, joista kahdellatoista oli oireita, kahdeksalla ei. Kahdeksalla tutkittavista ei ollut geenimutaatiota. Tutkijat tunnistivat kaksi eri aivorataa, joista riippui oireiden vaikeusaste. Yksi aivorata on epänormaali geenimutaation kantajilla ja altistaa dystoniale. Geenimutaation kantajilla, joilla ei ole oireita, toinen aivorata on myös epänormaali. Yllättävästi tämä toinen aivorata toimii normaalisti oireita omaavilla henkilöillä. Geenimutaation omaavilla henkilöillä, joilla ei esiinny oireita, toinen epänormaalin radan toiminta voi poissulkea ensimmäisen epänormaalin radan vaikutukset, jolloin oireita ei ilmaannu. Tämä selittää miksi kahdella sisaruksella, joilla on tämän suhteen sama geeni perimä, vain toiselle kehittyy oireita. (abnormal brain circuits may prevent movement disorder 2009.) Tutkimuksessa ei mainita mitä muutoksilla tarkoitetaan ja mitkä tapahtumat saavat aikaan aivoratojen muutokset.

Primaarisia dystonioita pidetään perinnöllisinä tai satunnaisina. Noin 10 %:lla aikuisiän servikaalista dystoniaa sairastavalla on dystoniaa lähisuvussa. Myös asentotremorin eli asennon ylläpitämisen tai tarkan ja hitaan liikkeen aikainen vapinan yhteyttä dystoniaan on tutkittu. Jokin paikallisen dystonian muoto tai itsenäinen tremori on löydettävissä 26- 52 %: ssa dystonikon sukulaisista. Vapina ei kuitenkaan itsessään ole dystonian oire. (Jananshani ym. 2002, 227; Dauer ym.1998, 548.) Tutkimusten tulokset viittaavat myös paikallisen vamman ja saman alueen dystonian yhteyteen (Defazio ym. 1998, 25). Toisessa tutkimuksessa 339:llä SD:aa sairastavasta 23.7 % :lla ilmeni henkilöhistoriasta pään tai niskan trauma (Papapetropoulos Baez, Zitser, Sengun & Singer 2008, 71).

Dystoniaa sairastavilla voi ilmetä parkinsonismin oireita, vaikkakin dystonia ja Parkinsonin tauti ovat kaksi eri sairautta. Yhteistä näille molemmille sairauksille on se, että niiden liikehäiriöiden katsotaan johtuvan tyvitumakkeiden epänormaalista toiminnasta. (Albany 2009.) Aivoinfarkti, kasvain aivoissa tai selkäytimessä, lääkkeet (mm. mielialalääkkeet ja pahoinvointia estävät) tai tietyt myrkyt (raskasmetallit, hiilimonoksidi) voivat myös olla syinä dystonisiin oireisiin (Cervical dystonia 2009).

Vielä 60-luvulla idiopaattista servikaalista dystoniaa epäiltiin psykologiseksi, eikä neurologiseksi sairaudeksi kuten nykyään. Eräässä tutkimuksessa on havaittu, että 30–50 % kohderyhmässä olleista oli kokenut psykososiaalisesti stressaavan elämänvaiheen ennen sairastumistaan. Tutkimuksessa, jossa oli mukana 107 primaarista servikaalista dystoniaa sairastavaa, testattiin potilaiden sosiaalista jännittämistä kahden mittariston, sosiaalisen fobia-asteikon ja sosiaalisen vuorovaikutuksellisen ahdistuneisuus-asteikon avulla. Tuloksena yli 75 %:lla potilaista oli psykiatrinen diagnoosi, josta yleisin oli jännittäminen ja mielialan vaihtelut. Lisäksi yli 50 %:lla todettiin arvioinnin perusteella sosiaalinen fobia. Tulosten mukaan psykiatriset ongelmat ovat selvästi korkeammat koeryhmällä kuin väestössä yleensä. (Gündel, Wolf, Xidara, Busch & Ceballos-Baumann 2001, 499.) Servikaalisen dystonian vakavuusaste ei kuitenkaan korreloi sosiaaliseen jännittyneisyyteen (Ozel-Kizil, Akbostanci, Ozguven, Atbasoglu 2008, 641). Aiemmissä tutkimuksissa on kuitenkin havaittu, että sosiaalinen fobia on tulosta itse sairaudesta, sillä toimintakyvyttömyys ja sosiaalisten tilanteiden epämukavuus päänsä kivusta johtuen johtaa masennukseen (Jananshani 2000, 229).

Servikaalisen dystonian esiintyvyydestä suomessa ei ole kattavaa tietoa. Erjantin ja Mattilan alustavien tulosten mukaan esiintyvyys Lounais-Suomessa on noin 20 potilasta 100 000 asukasta kohti. Tuloksesta lasketun olettamuksen mukaan Suomessa olisi noin 1000 servikaalista dystoniaa sairastavaa. (Erjanti & Marttila, 1996, 393; Neurologia 2006, 228.) Vastaavasti

Yhdysvalloissa on tehty yksi tutkimus 80-luvun lopussa, minkä mukaan esiintyvyys on 88.6 potilasta miljoonaa asukasta kohti. (Nutt 1988, 361.) Naisilla esiintyy servikaalista dystoniaa noin kaksi kertaa enemmän kuin miehillä, joskaan syytä tähän ei tiedetä (Chan ym. 1991, 119; Neurologia 2006, 227).

2.3 Kipu ja sen vaikutus toimintakykyyn servikaalisessa dystoniassa

Servikaalinen dystoniassa useat eri tekijät vaikuttavat toimintakykyyn. Toimintakyvyllä käsitetään valmiuksia selviytyä jokapäiväisistä toiminnoista kotona, työssä ja vapaa-ajalla. Toimintakykyyn voidaan lukea sekä fyysiset, psyykkiset kuin sosiaalisetkin seikat. (Nevala-Puranen 2001, 46.) Kipu, virheasennot, rajoittunut toimintakyky, häpeän tunne sosiaalisissa tilanteissa ja masennus ovat yleisimmin koettuja oireita. Hoitoa suunniteltaessa niin fysioterapeutin kuin lääkärinkin tulee ottaa kaikki tekijät huomioon ja löytää eniten sairauden kannalta toimintakykyä haittaavin ongelma. Sairauteen liittyvä masennus on tärkeää tunnistaa koska se on toimintakyvyn heikkenemisen kannalta merkittävä tekijä sekä vaikuttaa fysioterapian tuloksellisuuteen. (Dauer, Burke, Greene & Fahn 1998, 553.)

Tuoreen tutkimuksen mukaan 60 % servikaalista dystoniaa sairastavista kärsii jatkuvista kivuista. Kipu on heidän mukaansa toimintakykyä eniten heikentävin oire. (Comella & Thompson 2006, 16.) Niskahartiasseudun kivut sekä virheellinen päänasento voivat vaikeuttaa huomattavasti monia päivittäisiä toimintoja, kuten liikkumista, autolla ajoa, kotitöitä sekä muita silmä-käsi yhteistyötä vaativia toimintoja. Kipujen syyksi arvellaan yliaktiivisten lihasten iskemiaa eli paikallista hapen ja veren puutetta. (Erjanti 2000,2.)

Suomessa on tutkittu dystoniaa sairastavien sosioekonomista tilannetta. 303 vastaajasta 37 % oli työelämässä ja 4 % teki osa-aikaistyötä. 33 % oli

työkyvyttömyyseläkkeellä dystonian takia ja 14 % muiden eläkejärjestöjen piirissä. Vaihtelu eläkkeellä pääsemisessä oli suurta. Paikallisissa dystonioissa, kuten SD:ssa työkyvyn säilyminen oli todennäköisempää. (Martikainen & Marttila 2008, 19.)

Kipu on epämiellyttävä tunnekokemus johon usein liittyy kudosvaurio (Vainio 2002,94). Kivun aistiminen on aina subjektiivista ja sen vaikeusasteen mittaaminen on vaikeaa. Kudosvaurio saa aikaan stimuluksen joka sisältää monimutkaisia sähköisiä ja kemiallisia tapahtumia. Keskushermostossa on kipu ärsytystä estäviä ratoja jotka voivat vaimentaa kipu aistimusta välittäviä hermosoluja selkäytimessä. Esimerkiksi stressi ja morfiini voivat aktivoida radat. (Kalso 2002, 50–51.)

Kipujen syynä voi olla myös lihaksen lyhentyminen pitkäaikaisen supistumisen seurauksena, joka johtaa lihassäikeiden surkastumiseen ja aiheuttaa samalla voimantuoton heikkenemistä ja lihasepätasapainoa. Jos lihasepätasapaino on jatkunut tarpeeksi pitkään, johtaa se kipuoireisiin tai jopa nivelen vaurioitumiseen. Tällöin kipusignaalit voivat olla peräisin myös muista sidekudoksista vaurioituneen nivelen ympäriltä. Lihaskäynnityksessä tapahtuu lihaksensisäisen paineen nousu, joka heikentää verenkiertoa ja aineenvaihduntaa. Nestekierron heikkeneminen, mekaaninen hankaus, tulehduksen välittäjäaineiden vapautuminen ja turvotus johtavat kipureseptoreiden aktivoitumiseen. Joskus paine tai hankaus voi aiheuttaa kipua hermoissa, sillä ne kulkevat lihasten ja niitä ympäröivien lihaskalvojen välissä tai niiden läpi.(Ylinen 2002,11.)

Kivun käsite voidaan jakaa monella eri tavalla. Yleisimmin kipu jaetaan akuuttiin ja krooniseen kipuun. Akuutilla kivulla on tärkeä elimistöä suojaava merkitys kudosvauriossa ja lisävaurioiden estämisessä. Akuutille kivulle löytyy yleisimmin selvä syy jota on mahdollista hoitaa. Akuutin kivun aiheuttava kudosvaurio paranee päivien tai viikkojen kuluessa. (Kalso 2002, 86–87.)

Akuutti ja krooninen kipu erotetaan toisistaan kivun keston perusteella. Krooninen kipu on kipua, joka kestää yli 3-6 kuukautta. Kipu voidaan määritellä krooniseksi myös silloin kun se kestoaltaan ylittää kudonsvaurion paranemiseen tarvittava ajan. Pitkittyneessä kivussa on kyse myös potilaan psykososiaalisesta vasteesta kipuihin. (Kalso 2002, 86–88.) Kuten jo aikaisemmin on todettu, yli puolet SD sairastavista kärsii jatkuvasta kivusta, joka voidaan näin ollen määritellä krooniseksi kivuksi.

Ennen kivun tuntemista viesti mahdollisesta kudonsvauriosta välittyy kudoksista selkäytimen kautta aivoihin. Viesti aktivoi kipuviestiä vaimentavia sekä vahvistavia ratoja. Ratojen välinen tasapaino ratkaisee kivun aistimisen voimakkuuden. Kivun kroonistumiseen voi vaikuttaa näiden ratojen poikkeuksellinen toiminta. Tällöin voivat vahvistavat radat voimistua ja jarruttavat heikentyä. Selkäytimessä sijaitsee ensimmäinen kipuviestiä muunteleva järjestelmä. Riittävän voimakas ärsyke joka kohdistuu kudokseen, välittyy selkäytimen kautta ja voi aktivoida NMDA- reseptorin, joka on yksi aivojen tärkeimmän välittäjäaineen, kolmesta reseptorista. Se esiintyy lähes kaikissa keskushermoston hermosoluissa ja se vaikuttaa muistin toimintaan. Reseptori toimii kipuviestin herkistäjänä niin että tieto välittyy viestivälitysjärjestelmän seuraavaan soluun muuttumattomana. Tämän reseptorin toimintaa ei voida sammuttaa elimistön omilla kipua lievittäville aineilla. Näiden reseptoreiden aktivoituminen saa aikaan sellaisten geenien toiminnan vilkastumisen jotka aktivoivat kipuviestiä vahvistavia välittäjä aineita. Tällainen solun yliaktivoituminen voi aiheuttaa solun tuhoutumisen. Kipuviestiä jarruttavat solut selkäydin tasolla ovat herkkiä tuhoutumaan. Näiden solujen tuhoutuessa kipuviestiä jarruttava järjestelmä toimii heikosti ja kiputila jatkuu. (Kalso 2002, 88–89.)

Selkäyttimeen saapuva kipuviesti aktivoi lihaksia hermottavia liikehermosoluja. Hermojen aktivoituminen saa aikaan lihasten supistumisen, spasmin joka lisää kipua. Myös jatkuva kivun ajattelevinen voi aiheuttaa aivojen alueelle muutoksia joiden seurauksena kipuvaste voimistuu ja nopeutuu. Toistuva

kivun ajattelemisen saa vähitellen aikaan hermoverkon, jolloin pelkkä kivun ajattelemisen voi saada aikaan kiputunteen, vaikkei kipua aiheuttavaa kudოსvauriota olisikaan. (Kalso 2002, 89.)

Kipuviestiä vahvistavien järjestelmien vastapainona elimistössä on useita kipuviestiä laannuttavia järjestelmiä. Selkäytimen takasarvessa sijaitsee kipua vaimentavia välihermosoluja, joiden aktivoituminen johtaa kipuviestin vaimenemiseen. Jarrujärjestelmän toimiessa oikein kipua vaimentavat välihermosolut aktivoituvat tavallisten kipua aiheuttamattomien toimintojen kuten hieronnan ja ihon painamisen yhteydessä, jolloin niitä ei aistita kipuna. Tätä kutsutaan myös porttikontrolliteoriaksi. (Kalso 2002.89.)

Kivun pitkittymiseen vaikuttavat tiedolliset ja tunneperäiset tekijät sekä sosiaaliset ja taloudelliset tekijät. Kroonisessa kivussa monella eri tekijällä on vaikutusta kivun ylläpitoon. Kroonisesta kipuoireyhtymästä kärsivillä on usein elämänlaatua heikentäviä oireita kuten masennusta, unettomuutta, väsymystä ja vähäisiä sosiaalisia kontakteja. Tutkimusten mukaan näitä oireita esiintyy myös servikaalisessa dystoniassa. Eräässä tutkimuksessa selvitettiin terveyden vaikutuksia elämänlaatuun eri dystonia muotoja sairastavien välillä. Tutkimukseen osallistui 157 aikuisiän primaarista fokaalista dystoniaa sairastavaa henkilöä. Tutkimuksen mukaan ahdistus ja masennus olivat tärkeimmät tekijät ennustettaessa heikompaa elämänlaatua. Tutkimukseen osallistui servikaalista dystoniaa, bleferospasmia ja kirjoittajan krampppia sairastavia henkilöitä. Tästä ryhmästä kipuja esiintyi eniten (64 %) servikaalista dystoniaa sairastavilla. (Pekmezovic et al 2008.)

3 FYSIOTERAPIAN KEINOT KIVUN LIEVITYKSEEN SERVIKAALISESSA DYSTONIASSA

3.1 Fysioterapian erityispiirteet

Servikaalista dystoniaa sairastavat ohjataan usein lääkärin vastaanotolta fysioterapeutille jatko hoitoa varten (Bleton 2007, 223). Fysioterapeutti aloittaa tutkimisen esitietojen selvityksellä ja virheasentojen ja toimintakyvyn kartoituksella. Täytyy muistaa, että servikaalinen dystonia ei vaikuta nimestään huolimatta pelkästään kaularangan- eli servikaali alueelle. Siksi virheasentoja tarkastellessa tulee huomioida koko vartalon asento, sillä virheet vaikuttavat esim. selän ja lantion asentoon ja voivat näin aiheuttaa epätasapainoa kehon asentoa ylläpitävissä ja liikuttavissa lihaksissa. (Garam 2004, 9.) Selkään aiheutuva toiminnallinen skolioosi ei ole harvinainen servikaalisesta dystoniasta johtuva virheasento (Kaksonen 1996, 6).

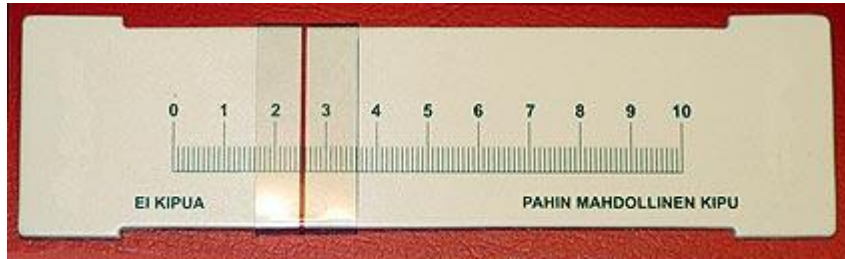
Fysioterapiassa otetaan jokainen SD:aa sairastava yksilöllisesti huomioon. Niin kipujen lievittämisellä kuin muidenkin osatavoitteiden saavuttamisella pyritään parantamaan tai ylläpitämään sairastuneen toiminta- ja työkykyä. (Garam 2004, 9). Fysioterapeutin roolista tai fysioterapian menetelmistä servikaalisen dystonian hoidossa on kuitenkin niukasti tietoa. (Zetterberg, Halvorsen, Färnstrand, Aquilonius, & Lindmark 2008, 275; Smania, Corato, Tinazzi, Montagnana, Fiaschi & Aglioti 2003, 219.)

Servikaalisessa dystoniassa lyhentyneessä tilassa olevan vaikuttajalihaksen toiminta heikkenee dystonisten liikkeiden ja asennon myötä. Vastavaikuttajalihas on sen sijaan ylivenytäneessä tilassa. Tästä aiheutuva kipu lisää motoristen hermojen aktiivisuutta, joka johtaa edelleen supistuneen lihaksen jännittymiseen. Kipuja voi esiintyä myös dystonisia liikkeitä vastustavissa lihaksissa. Fysioterapiassa pyritään muun muassa

tasapainottamaan dystonisten lihasten toiminta. Vaikuttajalihaksen jännitystä voidaan vähentää venytyksillä, sillä kaularangan pitkäaikainen virheasento aiheuttaa ko. lihaksen lyhentymisen. Usein pumpppaavat, lyhytkestoiset venytykset ovat paras vaihtoehto SD: aa sairastavalle, jotta spasmeilta ja lisäkivulta vältyttäisiin. (Ylinen 2002,11; Erjanti & Marttila 1996, 393.) Vastalihaksen voiman harjoittaminen edesauttaa kaularankaan kohdistuvan voiman tasapainottamista. Kokemusten mukaan vastavaikuttajalihasten vahvistaminen auttaa estämään dystoniaa ja helpottamaan tahdonalaisia liikkeitä. Toistaiseksi ei kuitenkaan ole tehty yhtäkään tutkimusta, jossa tutkittaisiin menetelmää, joka vahvistaisi vastavaikuttajalihaksen aktiviteettia dystonisten liikkeiden aikana.(Zetterberg 2008, 287.)

Fysioterapeutin tulee arvioida lihasten pituus ja voima. Tutkimisessa voidaan käyttää yleisesti käytössä olevaa arviointi asteikkoa Toronto Western Spasmodic Torticollis Rating Scale (TWSTRS)(Liite 1). Sen avulla voidaan arvioida pään, kaulan ja hartioiden dystonista asentoa, sensorisen ohjauksen tehokkuutta, aikaa jonka potilas pystyy pitämään pään keskiasennossa ja pään ja kaulan alueen liikkuvuutta. Asteikossa arvioidaan kokonaistulosta kaikkien osa-alueiden välillä sekä jokaista aluetta erikseen. Osa-alueita ovat sairauden vakavuus (0-35), toimintakyvyn haitta (0-30) sekä kipu (0-20). Suuremmat pistemäärät ennustavat suurempaa toimintakyvyn haittaa. (Crownier 2007,1514.) Arvioinnissa voidaan käyttää myös muita fysioterapeutin arviointi menetelmiä.

Kivun voimakkuutta voidaan mitata subjektiivisesti myös VAS- janan (Visual analogue scale) avulla (Ks.kuvio 7). Jana on 10 cm pitkä, jonka toisessa päässä on kuvaus ”Ei kipua ollenkaan” ja toisessa päässä ”pahin mahdollinen kipu”. Henkilöä pyydetään laittamaan merkki janan siihen kohtaa, joka vastaa hänen kokemaansa kivun voimakkuutta. Kipukokemuksen voimakkuutta seurataan fysioterapiakertojen yhteydessä. (Kalso 2002, 41.)



KUVIO 7. VAS- jana (Synnytys tutuksi 2009)

Virheasennot ja kivut johtavat usein kävelyn muuttumiseen ja tasapainon heikentymiseen (Peltonen 2004, 11). Täten fysioterapeutin tulee tietää servikaalista dystoniaa sairastavan kaatumis- ja tasapainohorjahduksien historia (Crownier 2007, 1513). Asentotuntojärjestelmä eli muun muassa nivelistä, lihaksista ja jänteistä tuleva tieto, kertoo vartalon asennoista ja liikkeistä. Se voi tuottaa normaalista poikkeavaa informaatiota jos kuormitus on jakaantunut epätasaisesti kehossa. SD:aa sairastavan niskarusettilihaksiston venytys on tärkeää, sillä siellä sijaitsee runsaasti liike- ja asentoreseptoreita. Pään virheasennosta johtuen sisäkorvassa olevan tasapainoelimen kautta kulkee väärää tietoa, mikä johtaa vääristyneeseen kehon keskiasennon tuntemukseen. (Kaksonen, A. 1996,6.) Fysioterapialla pyritäänkin mahdollisimman normaaliin asentojen ja liikkeiden tuntemuksiin. Harjoitteissa etsitään kehon tasapainoista jakaantumista molemmille puolille aluksi esimerkiksi kepin avulla. Siitä edetään oikeanlaisen alaraajakuormituksen- ja lantionhallinnan avulla aina askelvaiheiden ohjaukseen asti. Kaikissa harjoitteissa keskilinjaan pyrkiminen on avainasemassa. (Peltonen 2004, 11.)

SD:aa sairastavilla liikkeistä tulee usein varovaisia ja nivelliikkuvuus rajoittuu jolloin puolestaan lihasten elastisuus vähenee. Kipua voi tällöin esiintyä melkein missä päin kehoa tahansa ja kivuliaiden kohtien paikka voi vaihdella. (Garam 2004, 8-9.) Yleisimmät kivuliaat kohdat ovat kuitenkin SC- eli rintalasta-solisluu-nivelen, AC- eli olkalisäke-solisluu nivelen, alemmien

kaularangan nikamien okahaarakkeiden eli processus spinosusten, sekä pääänkiertäjälihakseen kiinnityskohdassa solisluussa tai epäkäslihaksen kiinnityskohdassa takaraivon luussa. Tällainen nivelliikkuvuudesta aiheutunut kipu lievenee usein paitsi ko. lihaksen venytyksellä myös varovaisella nikamien liikuttelulla eli mobilisoinnilla. (Bleton 2007, 224.)

Servikaalisen dystonian kestänyttä pidempään rangan hermokudoksen toiminta ilmeisesti häiriintyy, jolloin voi ilmetä autonomisen hermoston oireita, esimerkiksi hikoilua ja sydämen tykytystä. Hermo voi myös jäädä puristuksiin lihasten tai muiden kudosten väliin, joka ilmenee säteilyoireina yläraajaan. Säteilyoireita voidaan lieventää yläraajojen pumppausliikkeiden avulla, jotka varsinkin alussa on syytä tehdä varovasti jottei säteilyoireet pahene. (Kaksonen 1996, 9)

Fyysinen aktiivisuus mieleisen lajin parissa on tärkeää. Kestävyyttä sekä hengitys- ja verenkiertoelimistöä kuormittavista lajeista voidaan servikaalista dystoniaa sairastavalle pitää sopivana esimerkiksi vesikävelyä tai vesivoimistelua sekä eri tanssilajeja. Joillekin SD:aa sairastaville sopii nopeatempoisemmat harrastukset kuten mailapelit, sillä nopeat yläraajojen liikkeet näyttävät estävän pään pakkoliikkeitä/asentoja. (Garam 2004, 9; Kaksonen 1996, 7)

3.2 Fysioterapia SD:n nykivässä ja pitkäkestoisessa muodossa

Bletonin (2007) mukaan fysioterapia eroaa hieman riippuen siitä onko servikaalinen dystonia nykivä eli (myo)klooninen vai pitkäkestoinen eli tooninen muoto. Nykivässä muodossa esiintyy nykiviä pään liikkeitä ja pitkäkestoisessa muodossa pää on jatkuvassa virheasennossa. Nykivässä muodossa pyritään siihen, että SD:aa sairastava pystyy tietoisesti

ehkäisemään hallitsemattomia pään liikkeitä. Aluksi pyritään pitämään pää liikkumattomana pidentäen aikaa asteittain esim. pään keskiasennossa kannattelun avulla.(Bleton 2007, 224.) Sen on havaittu lievittävän kipua servikaalisessa dystoniassa (Jananshani 2000,208; Papapetropoulos 2007,72.) Myös katseen kääntäminen kiristyneen lihaksen vastakkaiselle puolelle voi auttaa. Pää pyritään pitämään liikkumattomana peilin edessä. Myöhemmin lisätään mukaan dynaaminen harjoite, esim. kävely. (Bleton 2007, 224.)

Pitkäkestoisessa muodossa pyritään lihastasapainoon niskan ja pään alueen lihaksissa. Niskan alueen nikamien erottelulla eli traktiolla voidaan saada aikaan kaularangan alueen lihasten rentoutuminen. Tämän jälkeen on helpompi aktivoida tasapainottavat lihakset, kun dystoniset lihakset ovat rentoina.(Bleton 2007,225.) On huomioitava, että liian pitkä manuaalinen käsittely yhdelle alueelle voi laukaista oireet. Myös pitkäkestoisessa muodossa käytetään hyväksi venyttelyjä ja katseen kohdistamista dystonisten, supistuvien lihasten vastakkaiselle puolelle. Kun dystonisten lihasten venyttäminen on mahdotonta liiallisen jännityksen lauettua, voivat jännitys-rentoutustekniikat auttaa hetkellisesti. Tämä tekniikka tehostaa löytämään rentoutuneen tilan. Rentoutuessa kehoon erittyy endorfiini- hormonia, joka lievittää myös kiputiloja. Pään tuominen keskikohtaan aloitetaan ensin makuulta, jotta kaikki energia ei menisi pään asennon hallitsemiseen. Asennoissa edetään sitten istuma- ja lopulta seisoma-asentoon. (Bleton 2007, 225 Garam 2004, 9.)

Sekä pitkäkestoisen että nykivän muodon fysioterapiassa niska- ja hartiarenkaan nivelissä tulisi tehdä nivelten liikkuvuusharjoituksia tarpeen mukaan. Joskus paikallisesti käytettävät keinot voivat laukaista kipuoireita, jolloin lihasjännityksen lieventäminen vai virheasentojen korjaus aloitetaan alempaa kehosta. Keinoina voidaan käyttää rentoutusharjoituksia, hengitysharjoitteita (muun muassa syvään hengittäminen) ja varovaisia

niskanelueen nikamien erottelua. (Bleton 2007,225.) Rentoutumista voidaan käyttää näin esim. nivelten mobilisoinnin ohella kipujen lievitykseen (Garam 2004,9).

3.3 Ergonomia ja Työergonomia

Servikaalista dystoniaa sairastavat kokevat tyypillisesti kipua raskaita esineitä kantaessaan tai nostaessaan. Kun fysioterapiassa on edetty seisoma-asennon tasolle, tulisi ergonomisen ohjauksen kohdistua jokapäiväisiin toimintoihin. Myös toimintatapojen muuntelu voi olla hyödyllistä potilaan ohjausta. On tärkeää kiinnittää huomiota mm. oikeisiin nostotekniikoihin ja työskentelyasentoihin. Harjoitteiden tulee olla toiminnallisia, jotta ne tukevat sairastuneen arkielämää. (Garam 2004, 9.)

Hyvä työergonomia on tärkeää servikaalista dystoniaa sairastavalle. Työfysioterapeutti kartoittaa henkilökohtaisesti asiakkaan tarpeet, jotta työskentely olisi helpompaa ja kivuttomampaa. Varsinkin pitkäkestoista paikallaan olo, selän ja niskan kumara asento, työskentely kädet koholla ja tarkkuutta vaativa työ aiheuttavat lisääjännitystä niskan alueelle. Jo 30 asteen loitonnuksen kyynärvarressa aiheuttaa voimakkaan jännityksen hartioiden lihaksiin. Myös veto ja kylmä voivat lisätä lihasjännitystä. Pään neutraali asento (keskilinja) on tärkeässä asemassa työergonomiassa. Monelle on apua esimerkiksi työtuoliin lisäystä niskatuesta. (Garam 2004, 9; Kukkonen & Takala, 2001,148.)

3.4 Fysikaaliset terapiat

Lihasten sähköisen toiminnan mittaria eletromyografia (EMG) käytetään fysioterapiassa dystoonisten lihasten harjoittamiseen. Lihaks on yhteydessä EMG- laitteeseen elektrodien avulla. EMG- laite tallentaa supistuvan lihaksen toimintajännitteen, ja kertoo reaaliajassa testattavalle lihaksen supistumisesta sekä näkö- että kuulopalautteen avulla. Mitä enemmän lihassupistusta on, sitä enemmän valoja syttyy monitoriin. EMG- aktiivisuuden muutokset voivat olla havaittavissa merkkiäänäen avulla. Vastaavasti nopea tai äänekäs signaali kertoo korkeasta lihassupistuksesta. Palautteen tarkoituksena on auttaa asiakasta lieventämään spasmeja harjoituksen avulla, lisätä nivelliikkuvuutta, parantaa vastalihaksen lihasvoimaa ja parantaa supistuvan ja vastavaikuttaja- lihasten koordinaatiota. (Health and public policy committee, American college of physicians 1985, 854-855; Smania ym. 2003, 222.)

TENS (transcutaneous electrical nerve stimulation) perustuu sähköiseen hermoärsytykseen. Ärsykkeet välittyvät lihaksen kipukohtaan iholle asetettavien elektrodien kautta. TENS lähettää pienitaajuisia sähkösykäyksiä, jotka aktivoivat kehon omaa kipua lievittäviä mekanismeja mm. porttikontrolliteorian avulla. Sitä voidaan käyttää sekä akuutissa että kroonisessa kivun hoidossa ja onkin maailmanlaajuisesti käytetyin laite fysikaalisessa terapiassa. (Johnson 2008, 253–255.)

Pintalämpöä käytetään terapiassa esihoitona sen rentouttavan vaikutuksen ja kivun lievityksen takia. Lämpö lisää sidekudosten joustavuutta parantaen kudosten venyvyyttä, rentouttaen lihaksia ja vähentäen kivuliaita spasmeja. Tarkkaa kivun lievityksen mekanisme ei tiedetä, mutta se liittyy kivun säätelyn porttikontrolliteoriaan. Lämpö saa kudosten verisuonet laajenemaan aiheuttaen verenkierron ja imunestekierron lisääntymisen. Varsinkin hapen

saannin lisääntyminen edesauttaa rentoutta ja spasmiin lieventymistä. (Bell & Prentice 1998, 202–208.)

Ultraääni on syvälämpöä, jonka vaikutus ulottuu syvemmälle kuin pintalämmön. Ultraääni on äänienergiaa, joka muuttuu kudoksessa lämmöksi. Lisäksi kudoksessa saadaan aikaan kemiallisia ja mekaanisia muutoksia molekyylien yhteentörmäysten ansiosta. Ultraäänellä on samat hyödyt kivun ja spasmiin lievitykseen kuin pintalämmölläkin. Lisäksi sillä voidaan parantaa kudosaivurioita. (Draper & Prentice 1998, 264, 279.) Servikaalisessa dystoniassa ultraäänellä lämmitetään varsinkin niitä lihaksia, jotka sijaitsevat syvemmällä, ja joihin pintalämpö ei ylety yhtä tehokkaasti.

Kylmän vaikutukset ovat päinvastaiset kuin lämmön. Verisuonet supistuvat ja aineenvaihdunta hidastuu. Kylmä vähentää kipua aistivien reseptorien aktiivisuutta sekä alentavaa hermojen johtumisnopeutta. Paikallisella kylmän käytöllä on yleensä parempi spasmeja lieventävä vaikutus kuin lämmöllä. Edellytyksenä on, että kehon lämpötila ei laske, jolloin välttyään lihasväretyksiltä. Lihasväritykset johtavat lisääntyneeseen lihasjännitykseen, ehkäisten rentoutumisen ja kivun lievityksen. Niin kylmän kuin kuumankin kipua lievittävä vaikutus on lyhytaikaista. (Bell & Prentice 1998, 203–207.)

3.5 Muita fysioterapian keinoja

Akupunktuuria käytetään yhä enemmän sekä akuuttien että kroonisten niskan kiputilojen hoidossa. Akupunktuuri tarkoittaa hoitokeinoa, jossa kipua hoidetaan iholle asetettavien ohuiden neulojen avulla. Neulat asetetaan akupisteisiin, jotka ovat iholla olevia pisteitä. Ne eroavat muusta ihosta niiden poikkeavan sähkönjohtavuuden vuoksi. Pisteet ovat erikokoisia mutta keskimäärin läpimitaltaan n. 1 mm. Pisteiden kohdalla on erilaisia

solumuodostelmia, jotka tuottavat mm. kahdenlaisia hormoneja ja monia kemiallisia aineita. Usein nämä ihoalueet tuntuvat painettaessa aremmilta muuhun ihoon verrattuna. (Andersson 1997,19–29; Mäkelä, 2008.)

Akupunktuurin on todettu vaikuttavan lisäämällä hyvänolon hormonien eli endorfiinien eritystä. Sen on myös todettu lisäävän kipuimpulsseja estävien välittäjäaineiden eritystä. Akupunktuurin vaikutusta kivun lievittäjänä selitetään myös porttikontrolliteorian mukaan, jossa kipuimpulssin pääsy aivoihin ja tietoisuuteen estetään. (Andersson 1997,19–29.)

Akupunktion vaikutusta akuutin SD:n hoidossa tutkittiin 18 kohdehenkilöllä. Jokaiselta henkilöltä mitattiin ennen hoitoa sen jälkeen kaularangan sivutaivutus. Liikkuvuus parani keskimäärin 52, 9 % tutkittavilla. (Samuels 2003, 803–807.)

Hierontaa käytetään yleisesti yhtenä SD:an kivunlievityksen keinona. Hieronnan vaikutus kivun lievittymiseen perustuu porttikontrolliteoriaan ja hormonien erittymiseen kehossa. Kolmantena selitysmallina pidetään paikallisia selkäydintasolla tapahtuvia heijastuksellisia toimintoja. Porttikontrolliteoriassa tuntoimpulssit, jotka hieronta saa aikaan, sulkevat kipua viestittävän radan. Toisaalta endorfiinit, enkefaliinit ja substanssi P-aine, jotka ovat elimistön sisäisiä, morfiinin kaltaisia hormoneja, lisäävät hyvänolon tunnetta ja säätelevät kivun tuntemusta. Heijastuksellisista toiminnoista on esimerkkinä lihasspasmi. Lihasspasmia paikallisesti käsittelemällä hermot vievät aivoihin ja selkäytimeen impulssin, joka lähettää välittömän refleksitasoisen paluuviestin selkäytimeen. Näin spasmi saadaan laukeamaan. Myös laajempien lihasryhmien käsittely voi saada kivun ja lihasspasmin helpottumaan. Hieronnalla on kipua lievittävä vaikutus aineenvaihdunnan lisääntymisen ja turvotuksen vähenemisen kautta. Hieronnalla on myös sosiaalinen vaikutus, joka vaikuttanee kipuun. (Arponen & Airaksinen 2001, 71–73.)

3.6 Fysioterapian tuloksellisuudesta

Fysioterapian vaikuttavuutta voidaan lisätä aloittamalla se mahdollisimman varhaisessa vaiheessa, jotta keho ei ehtisi mukautua virheellisiin kompensatiomekanismeihin. Sairastavan olisi myös oltava motivoitunut harjoituksiin.

Fysioterapeutin tulee seurata kudosvastetta jatkuvasti. Fysioterapeutti seuraa terapian vaikuttavuutta ja vertaa alku- ja lopputuloksia esimerkiksi jo aiemmin mainitun TWSTRS:n asteikon mukaisesti tai jollakin muulla mittarilla. Kuitenkin tulee huomioida, että tulokset voivat olla nähtävissä vasta pitkänkin ajan kuluttua. Fysioterapian avulla voidaan lisätä tietoisuutta liikekontrollista, ympäristön vaikutuksesta ja oireista. Fysioterapialla on suuri rooli muiden oireiden ennaltaehkäisyssä ja sillä voidaan hyödyntää muiden lääkehoitojen positiivista vaikutusta. (Albany 2009.)

Zetterbergin ym. (2008) tavoitteena oli tutkia miten fysioterapia vaikutti muun muassa toimintakyvyn parantumiseen kipua lievittämällä. Neljän viikon fysioterapian ja 20 viikon jälkikontrollin jälkeen kolme kuudesta testatusta raportoi kivun lieventymisestä ja muiden dystonian oireiden vähentymisestä. Elämänlaatu oli parantunut viidellä kuudesta puolen vuoden seurannan jälkeen. Fysioterapia oli sovitettu kunkin tutkittavan tarpeisiin, mutta fysioterapeuttisista menetelmistä ei tarkemmin artikkelissa kerrottu kenenkään tutkittavan kohdalla. (Zetterberg, 2008, 278)

Toisessa tutkimuksessa 72:lta idiopaattista aikuisiän servikaalista dystoniaa sairastavilta kysyttiin heidän kokeilemistaan terapiamenetelmistä ja niiden

vaikutuksesta. Suurin onnistumisprosentti oli leikkaushoidolla, seuraavaksi käyttäytymisterapialla. Tukikauluksen käytössä aikuisiän servikaalisessa dystoniassa näytti olevan vähiten hyötyä. Tulosten mukaan fysioterapian hyötyprosentti oli suhteellisen pieni, kun vaihtoehtoisista menetelmistä, kuten meditoinnista koki hyötyvänsä melkein puolet sitä kokeilleista (Ks. taulukko 1.)

TAULUKKO 1. Fysioterapian vaikuttavuus (Jananshani & Marsden, 1989, 1212.)

| <i>Treatment</i> | <i>Number of patients who had undergone treatment</i> | <i>Effects of treatment</i> | | | <i>Percentage improved</i> |
|--|---|-----------------------------|------------------|--------------|----------------------------|
| | | <i>Better</i> | <i>Unchanged</i> | <i>Worse</i> | |
| Medication | 69 | 21 | 48 | | 30 |
| Surgery | 14 | 8 | 5 | 1 | 57 |
| Physical therapies: | | | | | |
| Wearing collar | 51 | 4 | 33 | 12 | 8 |
| Physiotherapy | 39 | 6 | 24 | 7 | 16 |
| Acupuncture | 29 | 5 | 22 | | 19 |
| Osteopathy | 29 | 3 | 22 | 2 | 11 |
| Chiropractic | 13 | 3 | 7 | 2 | 25 |
| Relaxation therapies: | | | | | |
| Hypnosis | 19 | 3 | 13 | 1 | 18 |
| Behaviour therapy (relaxation training, massed practice) | 17 | 9 | 7 | | 56 |
| Biofeedback | 7 | 1 | 6 | | 14 |
| Meditation | 11 | 5 | 5 | 1 | 46 |
| Other: | | | | | |
| Homeopathy | 15 | 1 | 12 | | 8 |

Due to missing data, the figures in the "effects of treatment" columns do not always add up to the total number of patients who have had a particular treatment. The percentage improvement figures are therefore based on the number of patients who reported the effects of a particular treatment.

4 MUU KUNTOUTUS JA HOITO

4.1 Sopeutumisvalmennus kurssit

Sopeutumisvalmennuskurssilla ohjataan mahdollisimman normaaliin ja osallistuvaan elämään, kuitenkin pitkäaikaissairauden tuottamat rajoitteet huomioiden. Fysioterapiaosuudessa käydään läpi muun muassa itsehoitokeinoja, joista on apua myös kivun lievitykseen. Suomessa kursseja järjestää Suomen Parkinson-liitto.(Koivunen 2004,12.) Myös KELA järjestää vuosittain sopeutumisvalmennuskursseja dystoniaa sairastaville. (Kuntoutustarjonta 2009). Sopeutumisvalmennuskurssin ohella sairastuneen kannattaa kokeilla ryhmäfysioterapiaa. Tällaisessa ryhmäfysioterapiassa etsitään eri terapiamuotoja ja liikuntalajeja, jotka soveltuvat sairastuneelle. Myös muiden sairastuneiden tuki ja kokemukset voivat kannustaa SD:aa sairastavaa. (Garam 2004, 9.)

4.2 Lääke- ja leikkaushoidot

Servikaalisen dystonian hoidon tavoitteena on elämänlaadun parantaminen sekä toissijaisten muutosten ehkäiseminen. Sen hoito on oireenmukaista.

Botuliinitoksiinin on todettu olevan muihin hoitokeinoihin verrattuna tehokkain ja vähiten haittavaikutuksia aiheuttava hoitomuoto servikaaliseen dystoniaan (Dauer ym.1998, 553). Sen olennaisin vaikutus on lihasjänteiden aleneminen. Tästä syystä botuliinin tehokkuus on osoittautunut erittäin hyväksi myös kipujen lievityksessä, nivelten liikkuvuuden lisäämisessä ja pään virheasentojen korjaamisessa. (Comella & Thompson 2006, 16.) Toksiinin on epäilty vaikuttavan myös kipuaistimuksessa toimiviin välittäjäaine mekanismeihin (Maunu 2009, 25). Erään tutkimuksen mukaan, Botuliini hoidolla on saatu pään virheasentoa korjattua 70–90 %:lla potilaista ja kivut ovat helpottuneet yli 90 %:lla potilaista (Erjanti & Marttila 1996, 112).

Botuliinitoksiini on *Clostridium botulinum* – bakteerin tuottama hermomyrkky. Toksiinia on olemassa useita eri serotyyppisiä, joista yleisimmin käytetään A tai B – serotyyppiä (Maunu 2009, 25). Botuliini vaikuttaa hermolihaskliiniseen. Solun sisällä se estää hermon välittäjäaineen asetyylikoliinin vapautumisen solusta, aiheuttaen pitkäkestoisen lihashalvauksen (Crown 2007, 1515). Myrkky sitoutuu ensin hermon viejähaarakeen solukalvon tunnustimeen viejähaarakeen tupettomassa loppuosassa. Asetylikoliinin vapautumisen estäminen tapahtuu toksiinin tuhotessa ns. SNAP 25-proteiinin, joka tarvitaan välittäjäainetta sisältävän vesikkelin avautumisessa. (Erjanti & Marttila 1996, 393.) Tämä estää hermosolun sähköisen viestin etenemisen soluvälissä kohdesoluun. (Ks. Kuvio 8.)

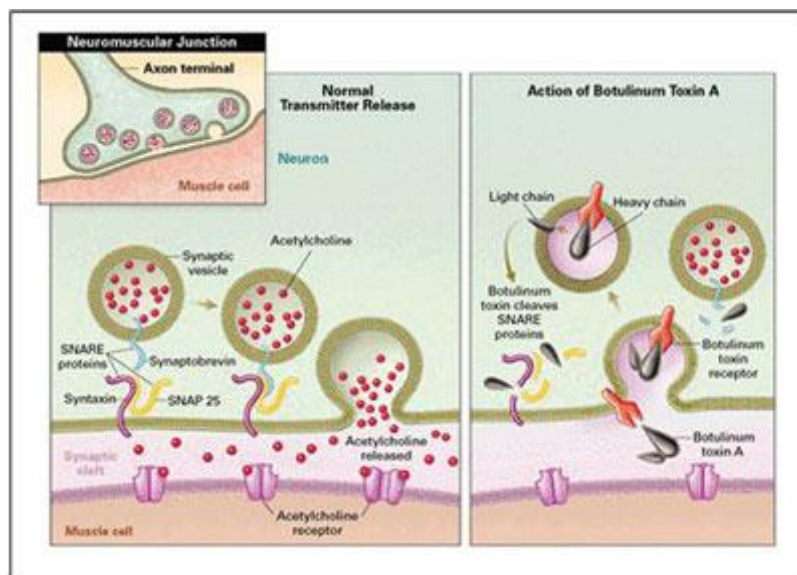


Figure 2. Acetylcholine in nerve terminals is packaged in vesicles. Normally, vesicle membranes fuse with the nerve terminals and release acetylcholine. Botulinum toxin cleaves the SNARE proteins, preventing assembly of the fusion complex and thus blocking the release of acetylcholine. Reprinted with permission from Rowland LP. N Eng J Med. 2002;347:382-383.

KUVIO 8. Botuliinitoksiinin vaikutus. (Kopeck 2008, 25)

Kohdelihaksessa muutos johtaa lihaksen toiminnan heikentymiseen, joka tapahtuu muutaman tunnin kuluessa pistoksesta. Myöhemmin lihas surkastuu osittain. Kahden vuorokauden kuluttua pistoksesta viejähaarakkeen loppupäässä alkaa tapahtua versomista ja uudet haarat alkavat muodostaa uusia yhteyksiä lihaksiin. Pistoksen muutos ei siis ole pysyvä. Vaikutus kestää noin kolme kuukautta ennen kuin uudet hermo-lihasliitokset ovat syntyneet. Botuliinin on todettu leviävän myös raajoista kehoon päin hermostossa. Myrkkyä on havaittu hermokudoksen vastakkaisella puolella sekä keskushermostossa. Myrkyn aktiivisuus kuitenkin häviää kuljetuksen aikana. (Erjanti & Marttila 1996, 393.)

EMG-ohjausta voidaan käyttää pistosten annossa apuvälineenä, näin voidaan varmistaa pistoksen optimaalisen kohta lihaksessa. Yhdellä hoito kerralla pistos annetaan yleisimmin kahteen tai kolmeen lihakseen. Yleisimmät lihakset ovat m.strenocleidomastoideus, m.trapezius, m.splenius capitis ja m.levator scapulae. (Dauer ym. 1998,553.)

Muutamalla prosentilla dystonia potilaista botuliinitoksiini ei vaikuta millään tavalla ja pienellä osalla sen teho häviää hoitoa toistettaessa. Tehon häviäminen johtuu ilmeisesti vasta-aineenmuodostuksesta myrkkyä kohtaan. Botuliinin pitkäaikainen käyttö lisää vasta-aineenmuodostus riskiä enemmän kuin suurikokonaissannos. Potilailla, jotka muodostivat vasta-aineita botuliinitoksiini A:ta vastaan, voidaan kokeilla Toksiini B:tä. (Erjanti & Marttila 1996,393.)

Botuliinitoksiinin haittavaikutuksina voi esiintyä pienellä osalla potilaista dystonisen oirekuvan muutoksia sekä oireiden leviämistä hoidon jälkeen. Muutokset saattavat johtua myös sairauden pahenemisesta eikä botuliinitoksiinista. Botuliinitoksiini sivuvaikutuksina voi esiintyä ruiskutuskohdassa lievää kipua tai siinä saattaa esiintyä verenpurkauma. Myös liian suuri botuliini annos voi aiheuttaa haitallisen lihasheikkouden.

Osalla potilaista esiintyy nielemisen ja äänenmuutoksen häiriöitä mahdollisesti siksi että toksiinia kulkeutuu vähäisiä määriä lähellä oleviin kudoksiin.

Sivuvaikutukset häviävät yleensä toksiini vaikutuksen pienenentyessä. Yleisoina muutamilla potilailla on esiintynyt lievää lämpöä, pahoinvointia ja väsymystä.

(Erjanti & Marttila 1996, 393.)

Botuliinitoksiinin käyttö on lisännyt fysioterapian mahdollisuuksia SD:n

hoidossa. Hoidon avulla kivut ja virheasennot lieventyy, liikkuvuus paranee ja lihasjännitys alenee, jolloin aktiivisen harjoittelun mahdollisuus paranee.

(Rinta-keturi 2001, 11.) Sairauden alussa aloitetulla botuliinihoidolla ja siihen yhdistetyllä fysioterapialla on mahdollista hidastaa toimintakyvyn

heikkenemistä. Heti hoidon jälkeen tehty käsittely saattaa kuitenkin aiheuttaa paikallista kipua ja lisätä botuliinitoksiinin leviämistä ympäröiviin kudoksiin.

Fysioterapian ajoitus olisi optimaalisinta 2-8 viikon ajaksi pistoshoidon jälkeen.

Aktiivinen laitosmuotoinen kuntoutus tuon kuuden viikon aikana saattaisi

parantaa SD:tä sairastavan työ- ja toimintakykyä pidemmäksi aikaa. (Erjanti 1996, 5.)

Muut lääkkeet ovat osoittautuneet teholtaan heikoksi SD:n hoidossa.

Lääkkeiden käytön hyötyä ennustaa nuori ikä ja se että dystonia on kestänyt

alle viisi vuotta. Useat tutkimukset ovat osoittaneet lääkkeiden aiheuttavan enemmän haittavaikutuksia ja huonomman tehon kuin botuliini pistokset.

(Dauer. ym. 1998, 555.) Tehokkaimpia lääkkeitä ovat bentsodiasepiinit eli

rauhoittavat ja lihasjännitystä laukaisevat lääkkeet ja antikolienergiset lääkkeet jotka vaikuttavat mm. vähentämällä vapautuvan asetyylikoliinin vaikutuksia

kohdekudoksessa. (Erjanti & Marttila 1996, 394.) Suurina annoksina

käytettäessä bentsodiatseptiinit väsyttävät ja voivat tehdä pään turraksi ja

sekaiseksi, joskus ne aiheuttavat myös aggressiivisuutta. Bentsodiakseptiinit

voivat aiheuttaa myös riippuvuutta. (Kaakkola, 2008, 15.)

Kipulääkkeitä ja aivojenvälittäjäaineisiin vaikuttavia lääkkeitä käytetään lihasjännitystä laukaisevien lääkkeiden lisäksi. Ne voivat lievittää stressitilanteisiin liittyvää oireiden pahenemista. (Erjanti 2000, 2.) Sairauden myöhemmässä vaiheessa lääkkeitä ei voi enää käyttää suuria annoksia sivuvaikutusten vuoksi. Sivuvaikutuksina on esiintynyt suun kuivumista, kognitiivisia häiriöitä, uneliaisuutta, kaksoiskuvia, viherkaihia ja virtsaumpea. (Erjanti & Marttila 1996, 394; Crowner.2007, 1514).

Intratekaalisella baklofeenilla (ITB) voidaan hoitaa servikaalista dystoniaa botuliini- pistosten ja muun lääkehoidon ohella. Hoito toteutetaan ihon alle laitettavan lääkepumpun tai -säiliön avulla. Baklofeeni annostellaan kaularangan alueella selkäytimen nestetilaan ohuen katetrin kautta. Hoidon avulla pyritään lievittämään kipua ja normalisoimaan lihasjännitystä sekä liikelaajuuksia. Yleistyneen dystonian hoidossa ITB:llä on hyviä tuloksia kun katetri on sijoitettu neljännen rintanikaman yläpuolelle. Tutkimuksessa oli mukana 77 potilasta joille laitettiin pumpppu. 86 % pumpun saaneista potilaista kertoi elämänlaadun parantuneen hoidon myötä. ITB:n vaikutuksia servikaaliseen dystoniaan on tutkittu vähemmän mutta yhdessä tutkimuksessa on todettu TWSTRS pisteiden parantuneen sekä kaularangan liikkuvuuden lisääntyneen ITB hoidon seurauksena. (Crowner 2007, 1515.)

Kirurgista hoitoa servikaaliseen dystoniaan käytetään jos lääkehoidolla tai botuliini pistoksilla ei ole saatu riittävän hyvää vastetta tai henkilö on sairastanut SD: aa kauan tai potilas kärsii kovista kivuista ja toimintakyvyn heikkenemisestä.(Dauer ym.1998, 555.) Laajemmin käytössä on ollut kolmen ylimmän kaularangan hermojuuren katkaisuhoido, jonka avulla on saatu virheliikkeet ja asento helpottumaan. Kolme kuukautta leikkauksen jälkeen on tutkittu 162 henkilöä, joilla tulosten mukaan päänasento parani 77 %:lla ja kipu lieveni 81 %:lla. Toisessa tutkimuksessa tehtiin pitkäaikaisseurantaa 130 henkilölle hermojuurten katkaisu operaation jälkeen. 3,4 vuoden jälkeen 70 % henkilöistä oli edelleen sitä mieltä että päänasento oli parantunut ja kipu

lievittynyt. (Crowner, 2007,1515.) Haittavaikutuksina kyseisellä operaatiolla voi olla niskan hallinnan vaikeuksia, niskakipuja ja nielemisvaikeuksia. Operaatio saattaa myös vaatia uusinta leikkauksia koska yliaktiivisen lihaksen hermotuksen katkaisu on teknisesti vaikeaa. Muita käytettyjä kirurgian menetelmiä on käytetty mm. lihasten katkaisua ja leikkausmuotoa, jossa tyvitumakkeen aluetta vaurioitetaan leikkauksella, eli talatomiaa. Näissä hoitomuodoissa tulokset eivät ole olleet kovin hyviä.(Erjanti & Marttila 1996, 394.)

Tunto- ja liikehermoratojen stimulaatiota (DBS), käytetään yleensä silloin kun muut hoitokeinot on kokeiltu tuloksetta. DBS on tiettyjen aivoalueiden ärsytystä sähköimpulssien avulla. Kirurgisessa toimenpiteessä elektrodi asetetaan tyvitumakkeeseen. Elektrodi kytketään patteriin, joka asennetaan ihon alle yleensä rintakehän alueelle. Tahdistin muuttaa hermoston sähköistä toimintaa. Hoidolla on saatu hyviä tuloksia niin dystonian kuin mm. Parkinsonin taudin hoidossa. Hoidolla on todettu olevan vain vähän sivuvaikutuksia. (Ostrem & Starr 2008.)

Tunto- ja liikehermojen stimulaatiota on käytetty ensisijaisen SD:n hoidossa silloin kun botuliinitoksiini hoidolle ei ole saatu hyvää vastetta. Hoidon teho on useissa tutkimuksissa todettu hyväksi nimenomaan SD:aan liittyvän kivun osalta. (Crowner 2007, 1516; Ostrem & Starr 2008.) Suomessa kyseistä hoitomuotoa käytetään harvemmin sen suurien kustannuksien vuoksi.

5 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

5.1 Tutkimuksen tarkoitus ja ongelmat

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on selvittää kivun vaikutuksia aikuisiän primaarista servikaalista dystoniaa sairastavilla sekä heidän kokemusten perusteella fysioterapian keinojen vaikutusta kipujen lievitykseen.

Oletamme aiempien tutkimusten perusteella, ettei kaikilla kyselyyn vastanneilla ole servikaalisesta dystoniasta aiheutuvaa kipua. Näin ollen kaikilla vastaajilla oli mahdollisuus vastata joihinkin kyselylomakkeen kysymyksiin, vaikka henkilö ei kokisikaan tällä hetkellä kipua servikaalisesta dystoniasta johtuen.

Tutkimusongelmat olivat:

- Kuinka kipu vaikuttaa servikaalista dystoniaa sairastavan henkilön toimintakykyyn?
- Mitä fysioterapian keinoja on kokeiltu servikaaliseen dystoniaan liittyvään kipuun?
- Mitkä fysioterapian keinot helpottavat kivun tuntemusta?
- Mitä muita kivun lievittämiskeinoja on käytetty ja millainen on niiden koettu vaikutus?

5.2 Tutkimuksen menetelmät

Valitsimme tutkimusstrategiaksi survey- tyyllisen tutkimuksen, jossa keräsimme tietoa standardoidussa muodossa joukolta yksilöitä. Standardoituudella tarkoitetaan sitä, että kysymys kysytään kaikilta vastaajilta täysin samalla tavalla. Survey- tutkimuksessa tietystä ihmisjoukosta poimitaan otos yksilöitä. Tutkimuksessamme itse henkilöt saivat ilmoittautua yhdistyksen kautta halukkaaksi tutkimukseen, mikä tekee tutkimuksestamme survey-tyyllisen tutkimuksen. Survey- menetelmällä koottu aineisto käsitellään yleensä kvantitatiivisesti, kuten tässä tutkimuksessa. (Hirsjärvi , Remes & Sajavaara 2000, 180.)

Tiedonkeruumenetelmäksi valitsimme kyselylomakkeen (ks. liite 2), sillä halusimme laajan tutkimusaineiston. Lisäksi kyselylomakkeen avulla on mahdollista saada vastauksia totuudenmukaisemmin arkaluontoisimpiinkin kysymyksiin. Teimme kyselylomakkeen itse, sillä valmista kyselylomaketta kyseiselle aiheelle ei ole olemassa. Etuna kyselylomakkeessa on se, että sen avulla vastaukset saadaan suhteellisen nopeasti takaisin. Kyselylomakkeen avulla kerätty aineisto säästää myös tutkijoiden aikaa. Kyselylomakkeen kustannus kysymykset voidaan arvioida yleensä melko tarkasti. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2000,189.)

Haittana voidaan pitää sitä, etteivät tutkijat voi tietää miten onnistuneita annetut vastausvaihtoehdot ovat. Kyselytutkimuksessa ei voida tietää, miten perillä vastaajat ovat aiheesta, jota voidaan pitää myös haittaavana tekijänä. Tutkimuksessamme emme kuitenkaan pidä tätä todennäköisenä, sillä osallistujilla on kokemusta kyseisestä aiheesta. Yleisesti ottaen myös kato (vastaamattomuus) ja epätieto siitä, ovatko osallistujat vastanneet huolellisesti ja rehellisesti kysymykseen, luetaan kyselyn haittoihin. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2000, 189.)

5.3 Tutkimuksen aineisto, tietojen keruu ja analysointi

Tutkimus kohdistui Suomen Dystonia- yhdistyksen jäseniin. Kyselyyn osallistumisen kriteerinä oli, että kohdehenkilöt sairastavat servikaalista dystoniaa. Dystonia- yhdistys välitti tiedon tutkimuksestamme sähköpostin välityksellä servikaalista dystoniaa sairastaville. Kohderyhmäksi muodostui 36 henkilöä eri puolilta Suomea, sekä miehiä että naisia. Sairastuneet olivat iältään kahdestakymmenestä vuodesta ylöspäin. Kohderyhmässä oli sekä työelämässä että sen ulkopuolella olevia.

Kysymyslomake koostui 21 kysymyksestä. Kysymyksillä 1- 6 ja 18 haluttiin selvittää kohdehenkilöiden taustatietoja. Kysymyksillä 9, 11–15 on tarkoituksena selvittää kuinka kipu vaikuttaa servikaalista dystoniaa sairastavan henkilön toimintakykyyn. Kivun tuntemusta helpottavia fysioterapian keinoja selvitettiin kysymyksillä 19, 20 ja 21. Kysymyksillä 7-11 ja 17 selvitettiin mitä muita kivunlievitysmenetelmiä on käytetty ja millainen oli niiden koettu vaikutus.

Avointen kysymysten avulla halusimme antaa vastaajille mahdollisuuden kertoa omin sanoin kokemuksistaan. Näin mahdollistimme uusien näkökulmien esiintuomisen. Toisaalta monivalintakysymyksien avulla tulosten vertailu mahdollistuu helpommin. Myös vastaaminen ja käsittely on helpompaa sekä nopeampaa. Likertin asteikkoa käytimme yhden kysymyksen kohdalla, koska se mahdollistaa laajemman vastausskaalan kuin monivalintakysymys. (Hirsjärvi 2000, 187.)

Aineiston analysointi on toteutettu taulukoinnin ja autenttisten tekstikatkelmien avulla. Lisäksi olemme käyttäneet ristiintaulukointia saadaksemme lisää tuloksia. Tulokset olemme esittäneet graafisessa muodossa. Taulukoiden käyttäminen tutkimustulosten esittämisessä lisää tekstin luettavuutta ja

ymmärrettävyyttä (Hirsijärvi, Remes & Sajavaara 1997, 299). Autenttisten tekstikatkelmien avulla olemme halunneet tuoda esiin vastaajille tärkeitä asioita, joita emme muiden tulosten perusteella voineet tuoda esiin.

5.4 Tutkimuksen luotettavuus

Tutkimuksissa pyritään aina reliabiliteettiin eli luotettavuuteen ja validiteettiin eli virheettömyyteen, kuitenkin luotettavuudessa ja virheettömyydessä tuloksissa esiintyy vaihtelua. Luotettavuuden arvioinnissa on mahdollista käyttää useita erilaisia mittaus- ja tutkimistapoja. Tutkimuksen arvioinnissa tarkastellaan mittaako tutkimusmenetelmä juuri sitä mitä on tarkoituskin mitata. Kyselytutkimuksen ongelmana usein on kysymysten ymmärrettävyys. Vastaja voi käsittää kysymyksen eri tavalla kuin tutkija on tarkoittanut joka vaikuttaa lopputuloksen pätevyyteen. (Hirsijärvi 2000, 227.)

Tutkimuksissa luotettavuudella tarkoitetaan tulosten toistettavuutta. Tuloksissa pyritään myös välttämään sattumanvaraisuutta. Luotettavuuden määrää voitaisiin lisätä toistamalla tutkimus ja vertaamalla saatuja tuloksia. Tulosta voidaan pitää luotettavana jos arvioijat päätyvät samaan lopputulokseen. (Hirsijärvi 2000, 213.) Tätä tutkimusta ei voitu aikataulun vuoksi toistaa, eikä se tällaisessa tiedonkeruu menetelmässä olisi tarkoituksen mukaista, koska jokainen vastaja vastaa subjektiivisista kokemuksistaan.

Tutkimuksen reliabiliteetin ja validiteetin pyrimme ottamaan huomioon muun muassa kyselylomakkeen pituudessa, ymmärrettävyydessä ja tulosten tulkinnan virheettömyydessä. Kyselylomake koostettiin sen mittaiseksi, että se on täytettävissä noin 15 minuutissa. Tällä pyrimme parantamaan tuloksien reliabiliteettia, sillä yli 15 minuutin pituisesta kyselystä voi vastaja väsyä. Pyrimme välttämään väärinymmärrykset muotoilemalla kysymykset mahdollisimman selkeiksi ja yksinkertaisiksi sekä rajaamalla

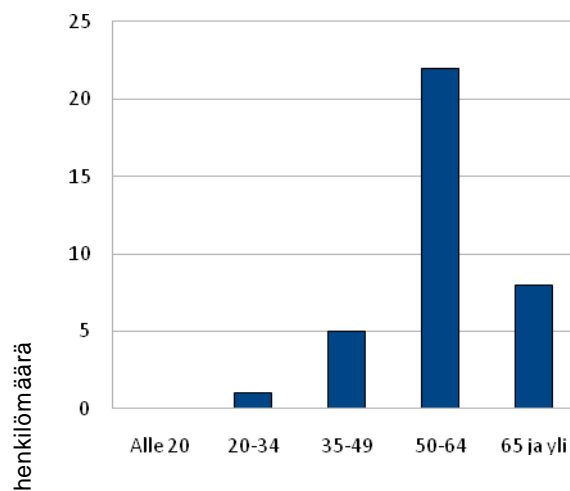
vastausvaihtoehtoja. Ennen varsinaista kyselytutkimusta kyselylomake testattiin kolmella servikaalista dystoniaa sairastavalla. Tämän pilottitutkimuksen pohjalta tehtiin muutama tarkennus kysymyksiin. Tulosten tulkinnan validiteettia pyrimme lisäämään sillä, että tulokset tarkastettiin kahdesti.

Kvantitatiivisessa tutkimuksessa tavoitteena on saada tulokseksi yleistettäviä päätelmiä. Periaatteessa mitä suurempi kohderyhmän koko on, sitä tarkempia tuloksia voidaan tehdä. Otoksen kokoon vaikuttaa tutkimuksen tavoitteet, se kuinka tarkkoja tunnuslukuja perusjoukosta halutaan saada, kuinka useita tekijöitä tarkastellaan samanaikaisesti ja miten homogeeninen kohderyhmä on tutkittavan asian suhteen. Sukupuolijakauma, ikä ja jopa asuinalue voi vaikuttaa tutkimustuloksiin. (Hirsijärvi, Remes & Sajavaara 1997,179).

6 TUTKIMUKSEN TULOKSET

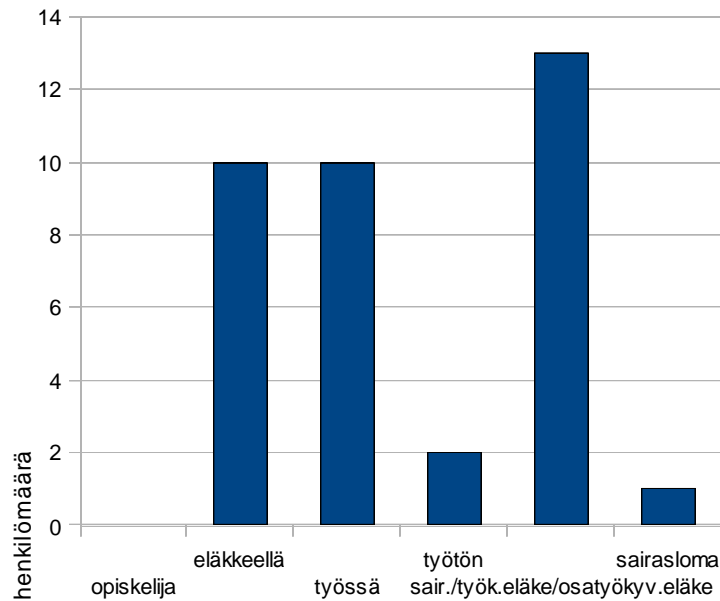
6.1 Kohderyhmän taustatiedot

Tutkimukseen osallistui 36 Servikaalista dystoniaa sairastavaa. Vastaajista miehiä oli 6 ja naisia 30. Suurin osa (22) vastanneista oli iältään 50–64-vuotiaita. (Ks. Kuvio 9.)



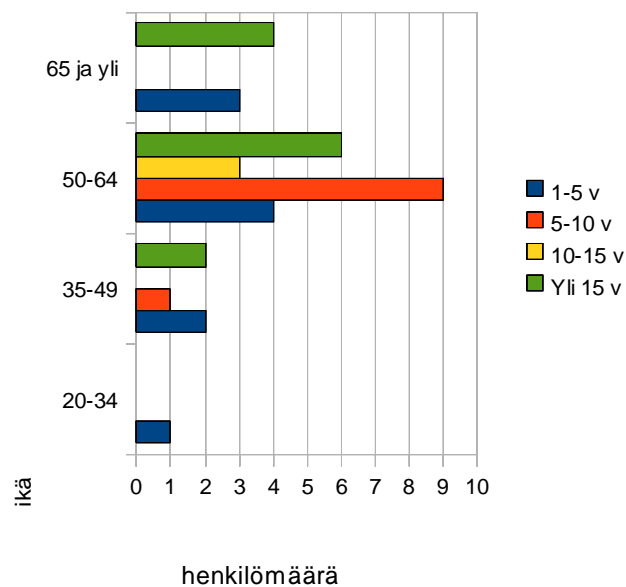
KUVIO 9. Ikäjakauma

Suurin osa kyselyyn vastanneista oli eläkkeellä, sairaus-/ osa-/ työkyvyttömyyseläkkeellä. (22). Sairaslomalla oli yksi vastaajista. Työssä käyviä vastaajista oli 10.(Ks. kuvio 10.)



KUVIO 10. Sosioekonominen asema

Tässä otoksessa yli 15- vuotta SD:aa sairastaneita oli suurin osa (12), toiseksi eniten oli 1-5 vuotta ja 5-10 vuotta sairastaneita (10). 10 -15 vuotta sairastaneita oli kohderyhmästä vain 3. Alle vuoden sairastaneita ei ollut yhtään. Ikäjakaumassa sairastamisvuosiin nähden eniten oli 50 - 64 vuotiaita, jotka olivat sairastaneet SD:aa 5-10 vuotta. Toiseksi eniten oli 50–64 vuotiaita, jotka olivat sairastaneet SD:aa yli 15 vuotta. (Ks. kuvio 11)

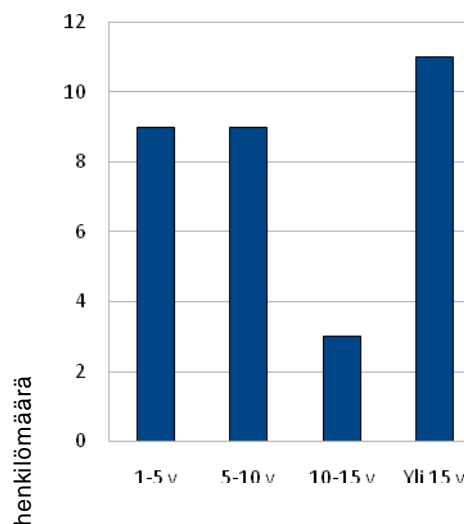


KUVIO 11. Sairaus vuosien ikäjakauma

Suurimmalla osalla vastaajista oli diagnosoitu torticollis (24). Kahdessatoista tapauksessa diagnoosit olivat epäselviä, sillä sairastavien omasta kuvailusta ei voitu päätellä diagnoosin tyyppiä. 21:llä vastanneista oli muita sairauksia ja yleisimpänä oli kohonnut verenpaine(8) sekä nivelreuma, kilpirauhasen vajaatoiminta ja astma(3). Yhdellä vastaajista oli lisäksi blefarospasmi, yhdellä Parkinsonin tauti ja yhdellä kirjoittajan kramppi. Hermovaurio vasemmassa yläraajassa oli kahdella vastaajista.

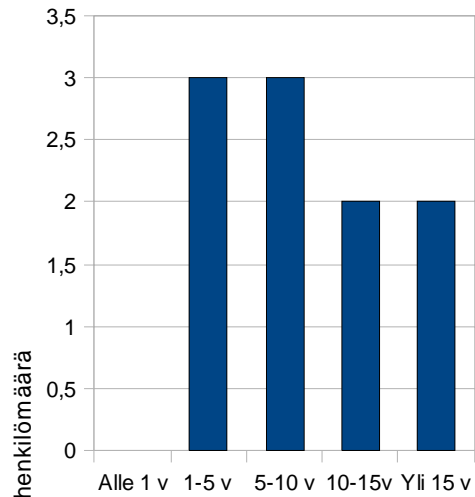
6.2 Kivun vaikutus Servikaalista dystoniaa sairastavan henkilön toimintakykyyn.

Vastaajista suurimmalla osalla (32) oli vastaushetkellä kipuja. Vastanneista miehistä kaikilla (6/6) oli kipua ja naisilla lähes kaikilla(26/30). Kipua kokevista eniten (11) on niitä, jotka ovat sairastaneet servikaalista dystoniaa yli 15 vuotta.(Ks. kuvio 12)



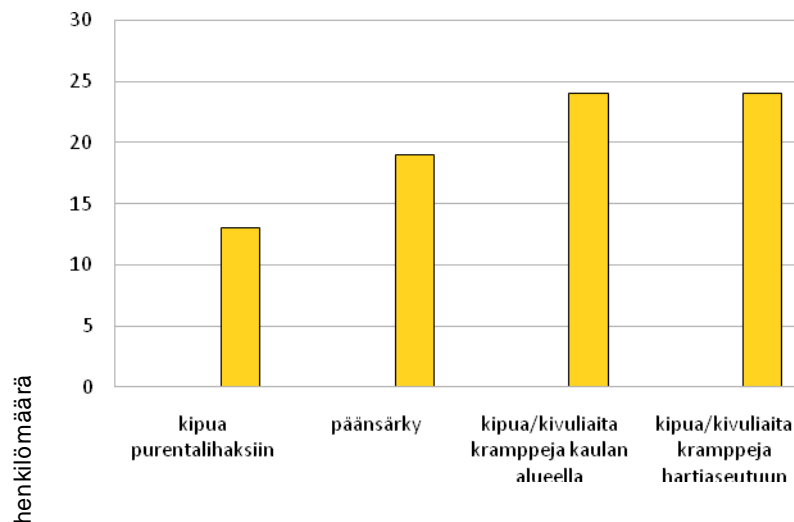
KUVIO 12. Kivun kokeminen sairastamisvuosiin nähden

Kipua kokeneista vastaajista yhdeksän oli työelämässä tai sairauseläkkeellä ja hieman yli viidesosa vastanneista on eläkkeellä. Työelämässä olevista eniten oli niitä, jotka olivat sairastaneet SD:aa 1-10 vuotta. (Ks. Kuvio 13.)



KUVIO 13. Kipua kokevien työssäkäyvien sairastamisvuodet

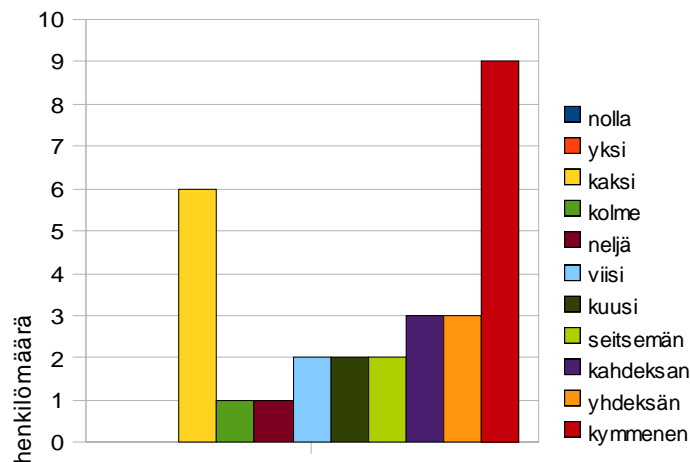
Yli puolella (24) vastaajista oli kipuja tai erityisesti kivuliaita kramppeja kaulan alueella ja hartiasseudussa. Kipuja esiintyy lisäksi purentalihaksissa(13) sekä päänsärkyä (19). (Ks. Kuvio 14.) Muita vastaajien useasti mainitsemia oireita olivat huimaus, kipu kädessä, kirjoittajan kramppi, ristiselän ja alaraajojen kipu, korvasärkyä, puutumista sekä tunnottomuutta ja krampit kurkussa.



KUVIO 14. Kivun esiintyminen kehossa

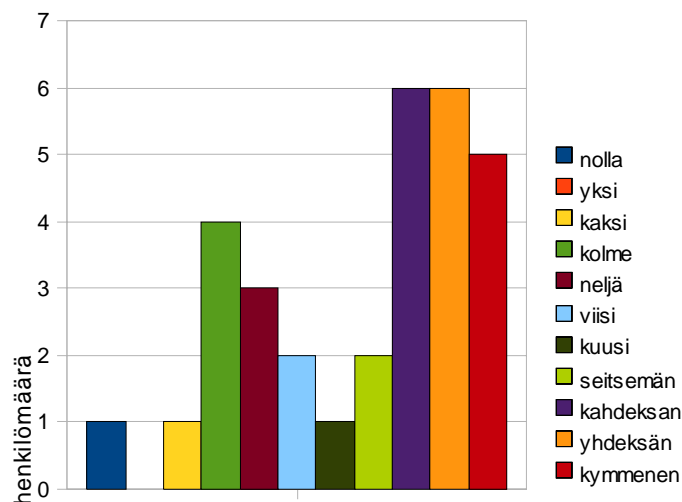
Kohdehenkilöiltä kysyttiin eri tilanteiden vaikutusta kipuun. Avoimeen kysymykseen kivun haittavaikutuksista 11 vastaajaa mainitsi kivun rajoittavan

omia harrastuksia, 8 vastaajaa mainitsi kivun vaikuttavan negatiivisesti mielialaan, 6 vastaajista mainitsi kivun rajoittavan sosiaalista elämää ja 5 vastaajaa mainitsi kivun vaikuttavan kotitöiden tekemiseen sekä keskittymiskykyyn. Asteikkokysymyksessä pyydettiin arvioimaan kipua VAS-asteikolla 0-10 tietyn toiminnan aikana. Painavien esineiden nostaminen, sosiaaliset tilanteet ja stressi lisäsivät eniten kipuja. (ks. kuviot 15–17)



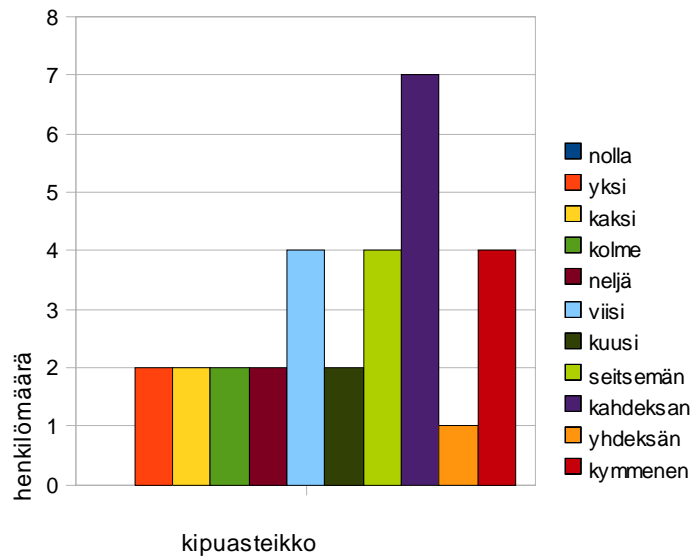
kipuasteikko

KUVIO 15. Kivun voimakkuus nostettaessa painavia esineitä



kipuasteikko

KUVIO 16. Kivun voimakkuus stressaantuneena.



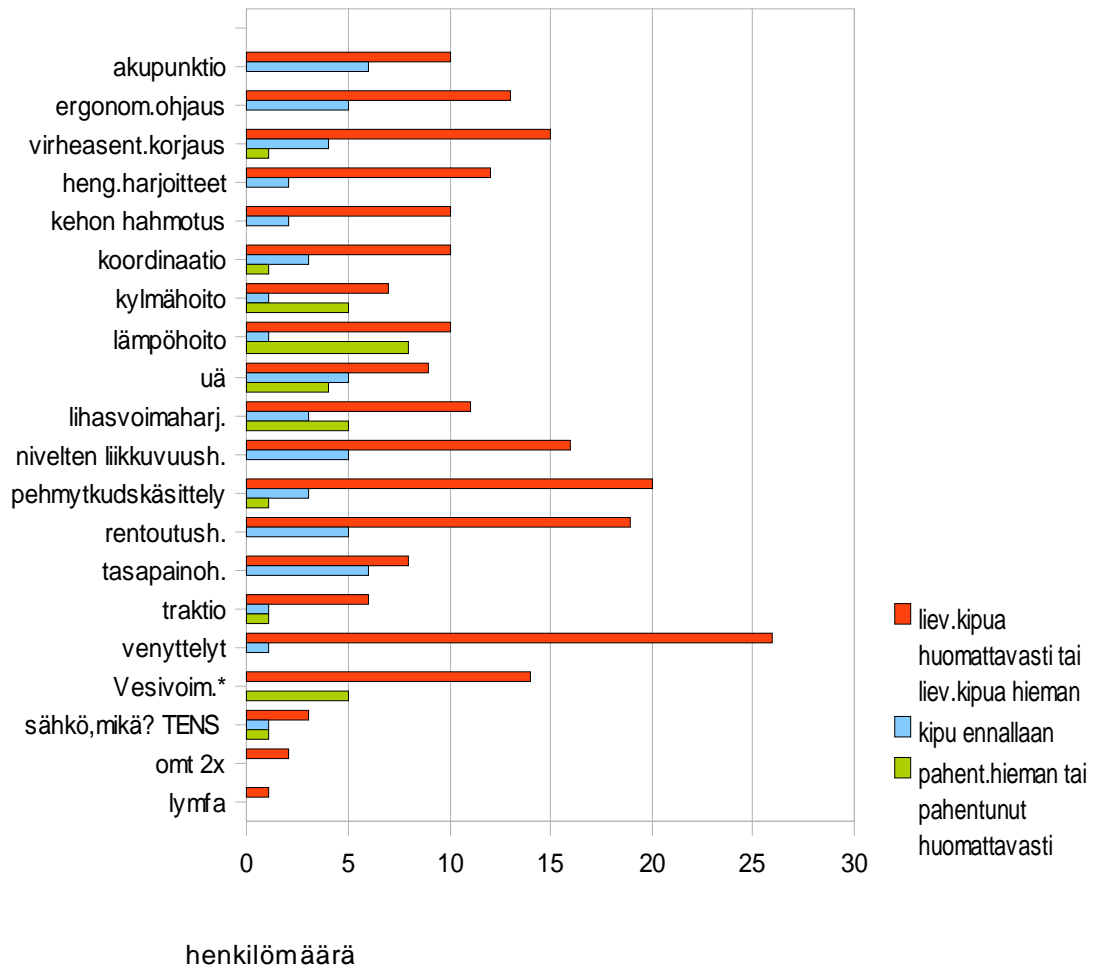
KUVIO 17. Kivun voimakkuus sosiaalisissa tilanteissa

Työssä vastaajat kokivat kipujen lisääntyvän hieman. Sen sijaan liikkuessa ja levossa / kauan paikalla ollessa koettiin kivun provosoituvan vähemmän. Kysytyjen tilanteiden lisäksi autolla ajo, tietokoneen käyttö ja lukeminen koettiin myös kipuja paljon lisääviksi toiminnoiksi.

6.3 Fysioterapian keinot servikaaliseen dystoniaan liittyvän kivun hoidossa

Vastaajista suurin osa oli käynyt fysioterapiassa. Kohderyhmältä kysyttiin fysioterapiassa käytettyjen hoitokeinojen koettua vaikutusta kipuun. Suurin osa kohdehenkilöistä (26) koki positiivisia vaikutuksia venyttelyistä kipujen lievitykseen. Yli puolet vastanneista (20) koki pehmytkudos käsittelyn eli hieronnan lievittävän kipua. Myös suurin osa (19) koki rentoutusharjoitusten vaikuttavan positiivisesti kipuun. Positiivisia vaikutuksia kivun lievitykseen koettiin nivelten liikkuvuusharjoituksista (16) ja virheasentojen korjauksesta (15). Negatiivisia vaikutuksia kivun lievitykseen lämpöhoidosta koki

vastanneista kahdeksan, kun kylmähoidosta negatiivisia vaikutuksia koki 5.(Ks. Kuvio 18)



KUVIO 18. Fysioterapia menetelmien vaikutus kipuun

Vastaaajilta kysyttiin ovatko he saaneet fysioterapeutilta kotihoito- ohjeita servikaaliseen dystoniaan. Heistä 3 ei ollut saanut minkäänlaisia ohjeita ja 30 oli saanut kotiohjeet. Kotiohjeet sisälsivät eniten ohjeita venytyksiin ja lihasvoiman lisäämiseen, varsinkin kuminauhan avulla. Lisäksi vastaajat mainitsivat saaneensa ohjeita tasapainon harjoittamiseen, rentoutumiseen sekä syvienlihasten vahvistamiseen.

Kysyimme kohderyhmältä kotihoito- ohjeiden hyötyä kivun lievitykseen. Yli puolet (23) vastaajista koki hyötynensä kotihoito- ohjeista ja muutama (6)

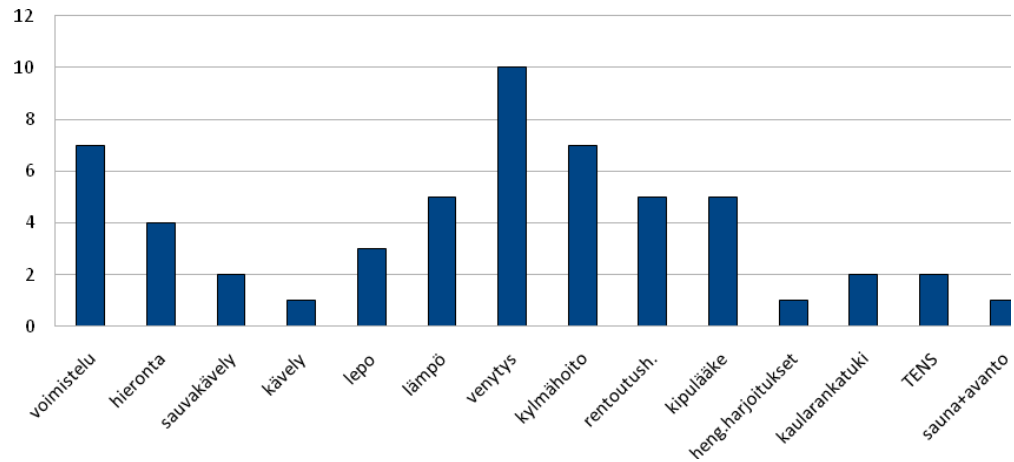
vastaajista ei kokenut hyötynensä ohjeista. Kotihoito- ohjeista ei – hyötynestä 2 ei ollut saanut ohjeita, 2 tapauksessa vastaaja kertoi ettei tee ohjeiden mukaan ja 1 koki ohjeiden olevan väärät sillä vastaajalle ei ollut tehty kunnan alkututkimusta. Yhdessä tapauksista syytä ei ollut mainittu. Positiivisia vaikutuksia kivun lievitykseen kotihoito-ohjeista kokeneista rentoutuksen ja säännöllisen harjoittelun koettiin vaikuttavan parhaiten. Lyhyempien sarjojen koettiin olevan hyödyllisiä. Yhdessä tapauksessa kipuja ei ollut mutta vastaaja oletti fysioterapian keinojen toimivan ennalta ehkäisevästi kipujen lievityksessä.

6.4 Muut kokeillut kivun lievittämiskeinot ja niiden koettu vaikutus

Vastanneista suurin osa oli käyttänyt lääkitystä servikaaliseen dystoniaan. Yleisimmin käytettyjä lääkkeitä olivat rauhoittavat ja lihasjännitystä laukaisevat ,(oxamin ja diapam) lihasrelaksantit(norflex) ja kipulääkkeet (panadol, triptyl). Vastaajista kaikki olivat saaneet botuliinitoksiini pistoksia.

Vastaajista 22 koki botuliini- pistoksen vaikuttaneen positiivisesti toimintakykyyn. Muutamalla vastaajista (5) oli negatiivisia kokemuksia botuliini pistoksista. He kokivat tehon olleen heikko ja kipujen lisääntyneen pistoksen seurauksena. Kolme vastaajista mainitsi kivun lisääntyvän pistoksesta kahden seuraavan päivän aikana. Yksi vastaajista oli käynyt leikkauksessa liittyen servikaaliseen dystoniaa. Vastaajan mukaan leikkauksen seurauksena vain vaikea pakkoasento helpottui.

Vastanneista suurin osa (31) oli kokeillut kivun lievitykseen kotikonsteja. Niitä oli ollut voimistelu, hieronta, sauvakävely, kävely, lepo, lämpö, venytykset, kylmähoito, rentoutusharjoitukset, kipulääkkeet, hengitysharjoitukset, kaularangan tuki, TENS ja sauna+ avanto. Useimmin mainittu kotikonsti oli venytys (10) ja voimistelu (8) ja kylmähoito (7). Vastanneista 5 mainitsi lämmön, rentoutusharjoitukset ja kipulääkkeet käytetyiksi kotikonsteiksi. (Ks. Kuvio 19.)



KUVIO 19. Kotikonstit kivunlievitykseen.

6.5 Vastaajien kommentteja

Kyselylomakkeen lopussa vastaajilla oli mahdollisuus antaa palautetta tai kertoa omakohtaisista kokemuksista vapaasanaisemmin.

Muutama osallistujista toivoi, että sairaudesta tiedettäisiin enemmän terveydenhuoltoalalla:

”Valitettavan huonosti tunnettu sairaus myös ammattipiireissä (lääkärit, fysioterapeutit)”

”Toivoisin, että saataisiin enemmän tietoa terveyskeskuksiin ja muihinkin hoitotahoille tästä sairaudesta. Ettei diagnoosi kestä liian kauan - - ”

Osa mainitsi kokemuksiaan tai käsityksiään hieronnasta. Yhden vastaajan kokemuksen mukaan fysioterapiasta ei ollut apua:

”Minulle on sanottu, että hieronta ei auta dystoniaan, kipu saattaa siirtää vain paikkaa. Pyydän lähetteen lääkäriltä akupunktioon.”

"Usein hieronta on liian "kovaa" minulle, rentoutuminen vaikeaa ja monet hoidot ovat auttaneet vain hetken, kipu palaa."

"Aikoinaan kävin 10 vuotta fysioterapiassa. Fysioterapiasta ei ole apua. Mutta nykyään käyn kokonaisvaltaisessa hieronnassa, joka ei ole Kelan korvauskelpoista hoitoa - - "

"Servikaaliseen dystoniaan olen saanut parhaan avun X:n käsittelyssä, joka on pitkälti omalla kohdallani hierontaa ja venytystä. Muut jutut eivät sovi."

Muutama vastaaja painotti vertaistuen ja oman asenteen merkitystä jaksamiseen:

"Kipu ei ole esteenä sosiaaliseen elämään, vaan virheasennot ja pakkoliikkeet. Masentua ei saa! – - Kerhot ovat parasta vertaistukea! Alussa kävin kaikki sopeutumis- ja valmennuskurssit ja kuntoutukset. Ed. mainitut + fysioterapian avulla mennään eteenpäin!!"

"- - Vertaistuki, oma asennekin ratkaisevia."

"Pitkän (23v)"historian" aikana kipu on osa elämääni, mutta olen oppinut sen hallintaa. Myönteinen ajattelu on auttanut - - "

Myös oman liikunnallisen aktiivisuuden koettiin parantavan tilannetta:

"Apua olen saanut sauvakävelystä, hiihdosta ja pilateksesta (perusliikkeistä) - - Olen aktiivikuntoilija ja mitä enemmän pääsen esim. sauvakävelylle, sitä paremmassa kunnossa olen. – - Vinkin pilateskurssista sain fysioterapeutilta ja siitä on todella ollut apua."

Yksi vastaajista kertoi kivustaan:

"Minulla on kipuja harvoin. Jos joudun jännittämään päätäni ja niskaani pitkään pitääkseni katseen eteenpäin, silloin seuraavana päivänä hartiat ja lavat ovat kipeytyneet. "

Moni osallistuja halusi jakaa mielipiteensä fysioterapiakokemuksistaan:

”Jatkuva fysioterapia olisi hyvää, sekä selkeät ja yksinkertaiset kotona tehtävät jumppaliikkeet. Jos en muuta jaksa niin lattialla makaamalla rentoutus auttaa. Taudin ollessa pahimmillaan ei kyllä pysty muuta tekemäänkään, siinä niska ja pää pysyvät paikallaan.”

”Kunnollinen alkututkimus pitäisi aina tehdä ennen kuin dystonia-potilasta aletaan hoitaa millään tavalla.”

”Tässä kysytään van kivusta, mutta fysioterapia auttaa myös muiden oireiden (vapinan, niskan kääntyminen) hallintaan rentoutumalla ja löytämällä keinoja virheasentojen korjaamiseen. – Tämä sairaus ei ole staattinen vaan niin kivut kuin oireetkin vaihtelevat. Flunssa, –, veto, vääränlainen kokoustuoli, kiireet – mikä milloinkin muuttaa oirekuvaa ja kivun tuntemuksia.”

Tutkimuksen aihe herätti joissakin innostusta:

”Hienoa, että olette valinneet tämän lopputyöaiheeksi. Odotan innolla lopputyönne valmistumista.”

8 POHDINTA

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on selvittää kivun vaikutuksia aikuisiän primaarista servikaalista dystoniaa sairastavilla sekä heidän kokemusten perusteella fysioterapian keinojen vaikutusta kipujen lievitykseen.

Servikaalinen dystonia on useimmiten kivulias elinikäinen ja toimintakykyä heikentävä sairaus, joka usein vaikuttaa myös sosiaaliseen elämään. Tästä syystä sairauden tunnettavuutta olisi mielestämme tärkeää lisätä niin ammattilaisten kuin maalikkojenkin keskuudessa.

Valitsimme aiheen koska halusimme syventyä opinnäytetyössä neurologiseen fysioterapiaan. Toisen opinnäytetyön tekijän suvussa esiintyy SD:aa, mikä vaikutti aiheen valintaan. Lisäksi sairauden harvinaisuus innoitti siihen perehtymiseen. Myös Dystonia- yhdistyksellä oli tarvetta saada ajankohtaista koostetietoa aiheesta.

Tulokset

Servikaalinen dystonia alkaa usein varhaisessa keski- iässä.

Tutkimuksessamme suurin osa vastaajista oli 50- 64 ja he olivat sairastaneet 5- 10 vuotta, jolloin osalla sairaus oli alkanut keskimääräistä myöhemmin. Servikaalisen dystonian diagnosointi saattaa kuitenkin useammalla viivästyä sairauden harvinaisuuden vuoksi. Osallistujien sairauden kestoa emme kuitenkaan voineet luotettavasti arvioida, koska emme tietäneet perustuuko vastaus diagnoosiin vain vastaajan omaan arvioon sairauden alkamisen ajankohdasta. Sen takia oli vaikea sanoa missä iässä sairaus on tarkalleen alkanut.

Servikaalisen dystonian ja alentuneen työkyvyn sekä varhaisen eläköitymisen yhteys on selvästi havaittavissa. Suomalaisen tutkimuksen mukaan eläkkeelle dystonian takia oli päädytty keskimäärin kolmen vuoden kuluttua dystonia-

diagnoosista, keskimäärin 48 vuoden iässä. (Martikainen 2008, 19) Myös tutkimuksessamme **kivun vaikutus osallistujien toimintakykyyn** näytti olevan suuri. Osallistuneista eniten on työkyttömyyseläkkeellä tai muiden eläkejärjestöjen piirissä. **Työkyvyn alenemisen ja työssä jaksamiseen vaikutti osallistujien vastausten perusteella kipu, virheasennot ja niiden aiheuttamat sosiaaliset haitat.** Suurin osa osallistujista oli työelämän ulkopuolella, mutta kuitenkin ne, jotka olivat työelämässä, olivat sairastaneet SD:aa jo suhteellisen pitkään.

Fysioterapian rooli SD:n hoidossa näyttää olevan suuri, vaikkei sen vaikuttavuudesta ole vielä paljon tutkittua tietoa. Fysioterapia oli SD:n hoidossa kipujen lievityksen keinona tulosten perusteella yleistä, sillä vain 18 % vastaajista ei ollut käynyt fysioterapiassa. **Venyttelyjen koettiin lievittävän kipua fysioterapian keinoista eniten.** Kipua lievittävä vaikutus johtunee verenkierron ja aineenvaihdunnan paranemisesta ja lihaksen sisäisen paineen alenemisesta. (Ylinen 2002,11) Emme kuitenkaan tietäneet olivatko venyttelyt passiivisia fysioterapeutin tekemiä venytyksiä vai aktiivisia sairastavan itse suorittamia. Aikaisempiin tutkimuksiin verrattuna venyttelyiden tehokkuus kipua lieventävänä keinona oli yllättävää, sillä tutkimuksissa ei ollut painotettu venyttelyjen merkitystä kipujen lievityksessä.

Hieronta oli koettu toiseksi eniten kipuja lievittäväksi keinoksi. Tämä on ristiriidassa monen ammattihenkilön käsityksen kanssa hieronnan vaikuttavuudesta kipujen lievitykseen servikaalisessa dystoniassa. Hieronnan vaikutusta voidaan kuitenkin selittää aiemmin esiin tulleen porttikontrolliteorian ja elimistön kipua lievittävien aineiden erittymisen pohjalta. Kolmantena syynä voi olla selkäydintasolla tapahtuvat reflektoriset toiminnot, joka aikaan saa kouristuneen lihaksen rentoutumisen käsittelyn seurauksena. Tulee myös muistaa, että kipu on monimutkainen ilmiö ja sen säätelyyn osallistuu monet eri järjestelmät. Kipuun vaikuttaa oleellisesti henkilön mieliala sekä muut ihmisen kokonaisuuteen vaikuttavat tekijät. Hieronnan sosiaalisella

merkityksellä voi näin ollen olla oleellinen vaikutus kivun lievittäjänä. (Arponen & Airaksinen 2001, 72–73.)

Hieronnan voimakkuuden merkitystä kivun lievityksessä on vaikeaa arvioida, sillä hieronta on hyvin subjektiivinen kokemus. Kuitenkin muutama vastaajista painotti, että hieronnan on oltava kevyttä, jotta se auttaa kivun lievityksessä. Vaikka hieronnan positiivisten vaikutusten on todettu olevan vain lyhytaikaisia, vaikutukset koettiin tutkimuksessamme merkittäviksi.

Rentoutusharjoitteet oli koettu kolmanneksi eniten kipuja lievittäväksi keinoksi. Dystoonisten lihasten liikehäiriö ja niitä ”vastaan taisteleminen” kuluttaa ylimääräistä energiaa. Rentoutuminen vähentää lihasjännitystä ja lisää kehoon hyvän mielen hormonia, endorfiinia, jonka on todettu lievittävän kiputiloja.

Kotikonsteista yleisimmiksi keinoiksi nousivat esiin venyttelyt sekä voimistelu. Jäi epäselväksi, tarkoittivatko vastaajat voimistelulla ja venyttelyillä pääasiassa fysioterapeutin antamia kotihoito- ohjeita, vai omatoimisia harjoitteita. Kuitenkin vastaajat olivat saaneet fysioterapeutiltaan kotiohjeita, jotka sisälsivät eniten ohjeita venytyksiin ja lihasvoiman lisäämiseen, varsinkin kuminauhan avulla.

Kylmähoito oli vastausten perusteella kotikonstina lämpöhoitoa tehokkaampaa. Fysioterapian menetelmistä lämpö kuitenkin koettiin kylmähoitoa lievästi parempana kivun lievitys keinona. Lisäksi lämpöhoito oli fysioterapian menetelmistä eniten pahentanut kipua. Kylmä on mahdollisesti tehokkaampi kivun lievitysmuoto sen takia, että se vähentää tehokkaammin kipua aistivien reseptorien toimintaa. Ristiriita tuloksissa kylmä- ja lämpöhoidon osalta tuo toisaalta esiin sen, että hoitomenetelmien koetut vaikutukset ovat hyvin yksilöllisiä.

On yllättävää että suurin osa vastaajista ei ollut tunnistanut saaneensa sähköhoitoa kivunlievityskeinona, vaikka TENS:ia esimerkiksi käytetään yleisesti kivunlievityksessä.

Akupunktio on vielä harvemmin käytetty kivun lievityksen keino servikaalisessa dystoniassa. Yhdelläkään akupunktiota kokeilleista ei kuitenkaan ollut siitä negatiivisia kokemuksia. Tulostemme perusteella akupunktiota olisi perusteltua kokeilla enemmän SD:n hoidossa vaihtoehtoisena kivun lievitysmenetelmänä.

Botuliinitoksiini hoidon yleisyys SD:n hoidossa näkyy myös tutkimuksemme tuloksissa. Suurin osa koki kipujen lievittyvän hoidon seurauksena ja tämä tulisi hyödyntää myös fysioterapiassa, ottaen huomioon pistoksen edeltävän ja sen jälkeisen kiputilan. Fysioterapia olisi tärkeää rytmittää botuliinipistosten mukaan, jotta aktiivinen harjoittelu jakso saataisiin ajoitettu lääkkeen vaikutuksen tehokkaimmalle ajalle.

Kyselytutkimuksen luotettavuus

Kyselytutkimuksen luotettavuutta lisää, se että vastaukset ovat jokaisen vastaajan henkilökohtaisia kokemuksia. Mitään muuta keinoa kivun arvioitiin ei löydy kuin henkilön oma subjektiivinen kokemus siitä. Näin ollen voimme pitää saamiamme vastauksia luotettavina. Tulosten tulkinnan validiutta pyrimme kuitenkin lisäämään niin, että tarkistimme vastaukset kahteen kertaan. Kyselylomakkeen ymmärrettävyyttä olisimme voineet lisätä tarkennetuilla kysymyksillä. Emme esimerkiksi tietäneet, kuinka moni kysymys 7:een vastanneista laski botuliinitoksiinin lääkkeeksi.

Kokemattomuutemme kyselylomakkeiden laatimisessa näkyi varmastikin siinä, että kysymykset olisi voinut järjestellä paremmin, jotta tulosten

taulukointi ja analysointi olisi ollut helpompaa. Joissakin kysymyksissä jouduimme esimerkiksi yhdistelemään vastauksia, jotta taulukointi onnistuisi. Myös kyselylomakkeiden koodaus olisi helpottanut vastausten käsittelyä. Muita kyselylomakkeen haittoja olivat väärinymmärryksien kontrolloinnin vaikeus, esimerkiksi ulkomaankielisiin sanoihin liittyen.

Osa kirjeistä oli joutunut lunastettavaksi tuntemattomasta syystä, joten oletamme, että tämä verotti vastaajien määrää. Vastauksia saimme yhteensä 37 50:stä. Emme muistuttaneet kyselylomakkeiden takaisinpalautuksesta, sillä jokainen osallistuja, jolle lähetimme kyselyn, oli jo aiemmin ilmoittanut halukkuutensa osallistua kyselyyn.

Tutkimuksemme tuloksia voidaan pitää ainakin osaltaan yleistettävänä koska kohderyhmämme oli Suomen mittakaavassa kohtalainen otos. Jotta tulokset olisivat yleistettävissä olevia, tarvitsimme tutkimuksen tavoitteiden kannalta tämän suuruisen otoksen. Toisaalta suurempi otos olisi vaikeuttanut vastausten käsittelyä. Tutkimusjoukkomme ei ollut taustatiedoiltaan homogeeninen ryhmä. Kyselyn vastaajat olivat eri puolelta Suomea, mikä lisää myös tulosten yleistettävyyttä. Vastaajissa oli huomattavasti suurin osa naisia, joskin ko. sairaus on enemmän naisten sairaus. Vastauksissa esiintyi hajontaa, mutta niistä löytyi myös kohtia, joista suurin osa vastaajista oli samaa mieltä.

Tulevaisuus

Suomalaisia tutkimuksia on tehty SD:aan liittyen vähän. Aiheeseen liittyvää materiaalia on vaikeasti saatavilla, joten lisätutkimukset SD:aan liittyen olisivat tarpeen. Tutkimuksessamme venyttelyjen kipua lievittävä vaikutus nousi hieronnan ohella merkittäväksi tekijäksi. Venytysmenetelmien ja niiden vaikutusten tarkempi tutkiminen olisi hyvä jatkotutkimus aihe. Esimerkiksi

tarkempi kartoitus siitä, auttavatko kivun lievitykseen henkilön itse vai fysioterapeutin tekemät venytykset olisi aiheen.

Me tulevina kuntoutuksen ammattilaisina olemme valmiita osaltamme auttamaan dystonia tietouden leviämisessä ammattilaisille. Mielestämme olisi tärkeää että niin lääkärit kuin kuntoutuksen ammattilaiset olisivat paremmin perillä servikaaliseen dystoniaan liittyvistä asioista. Tällä hetkellä Suomen Dystonia- yhdistyksen jäsenet tekevät itse paljon työtä sairauden tunnettavuuden lisäämisessä.

Usein sairastavat kaipaavat kotivoimistelu- ohjeita liittyen omaan sairauteensa. Myös meiltä pyydettiin voimisteluohjeita. Servikaalinen dystonia on kuitenkin sairaus, joka vaikuttaa kaikilla hyvin eri tavalla, jonka vuoksi kaikille sopivia ohjeita on mielestämme vaikea tehdä. Väärät harjoitteet voivat jopa pahentaa oireita. Sen sijaan mielestämme fysioterapiassa olisi tärkeää painottaa yksilöllisyyttä ja löytää jokaiselle parhaiten sopivat harjoitteet.

Tulevaisuudessa Dystoniaa sairastavien erilaiset kuntoutusmuodot voisivat olla hyödyllisiä. Tällä hetkellä ei tietääksemme ole yksin dystoniaa sairastaville järjestettävää kuntoutusjaksoa. Sopeutumisvalmennuskurssien lisäksi voisi tarjolla olla myös aktiivista laitospuoleista kuntoutusta.

LÄHTEET

Abnormal Brain Circuits May Prevent Movement Disorder. 2009. ScienceDaily 10.8.2009. Viitattu 28.9.2009 <http://www.sciencedaily.com/releases/2009/08/090804174725.htm>

Aivojen rakenne ja toiminta: Motorinen aivokuori. Viitattu 28.10.2009. <http://www.biomag.hus.fi/braincourse/L8.html>

Albany, K., Forrest Gordon M. & Schwarz W. J. 2009. Related and differential disorders. Dystonia medical research foundation. Viitattu 13.9.2009. <http://www.dystonia-foundation.org/pages>, related & differential disorders.

Andersson, S. 1997. Teoksessa: Acupuncture & Related techniques in physical therapy. Toim. Hopwood, V. Lovesey, M. Mokone, S. Churchill Livingstone.

Arponen, R. & Airaksinen, O. 2001. Hoitava hieronta. Porvoo: WS Bookwell, 71- 73.

Bell, G.W & Prentice, W.E. 1998. Infrared modalities. Teoksessa: Therapeutic modalities for allied health professionals. Toim. Prentice, W.E. 201-208. McGraw-Hill.

Bjålie, J. G et al. 1999. Ihminen, fysiologia ja anatomia. 79–80. WSOY

Bleton, J-P. 2007. Role of the physiotherapist. Teoksessa Clinical diagnosis and management of dystonia. Toim. Warner, T.T. & Bressman, S. B. Informa Healthcare 223-230

Botox for medical professionals 2009. Viitattu 10.10.2009 <https://hcp.botoxmedical.com/Pages/Home.aspx>, approved indications, cervical dystonia

Burke, R.E., Dauer, W.T., Fahn, S. & Greene, P. 1998. Current concepts on the clinical features, aetiology and management of idiopathic cervical dystonia. Brain 121, 547-560.

Bressman, S.B., De leon, D., Brin M. et al. 1989. Idiopathic torsion dystonia among Ashkenazi Jews: evidence for autosomal dominant inheritance. *Annals of neurology* 26, 612-20.

Cervical dystonia. 2009. Viitattu 27.9.2009. www.mayoclinic.com, diseases and conditions, cervical dystonia.

Chan, J., Brin, M. & Fahn, S. 1991. Idiopathic cervical dystonia: Clinical characteristics. *Movement disorders* 6, 119-126.

Comella, C.L. & Thompson, P.D. 2006. Treatment of cervical dystonia with botulinum toxins. *European journal of neurology*. 13, 16–20.

Crowner, B.E. 2007. Cervical dystonia: disease profile and clinical management. *Physical therapy* 11, 87, 1511-26.

Dauer, T. W. Burke, E. R. Greene, P. & Fahn, S. 1998. Current concepts on the clinical features, aetiology and management of idiopathic cervical dystonia. Viitattu 15.10.2009. <http://www.jamk.fi/kirjasto>, Nelli- portaali, CHINALH

Decreased activity of basal ganglia is main cause of abnormal muscle constrictions in dystonia. 2009. ScienceDaily 7, 1. Viitattu 28.9.2009 <http://www.sciencedaily.com/releases/2008/12/081217101436.htm>

Defazio, G. et al. 1998. Possible risk factors for primary adult onset dystonia: a case- control investigation by the Italian Movement disorders Study Group. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry* 64, 25-32.

Draper, D.O. & Prentice, W.E. 1998. Therapeutic ultrasound. Teoksessa: Therapeutic modalities for allied health professionals. Toim. Prentice, W.E. 264, 279. McGraw-Hill.

Dystonia. 2009. Viitattu 2.11.2009. www.parkinson.fi/dystoniaperus.html, perustietoa dystoniasta.

Erjanti, H. 1996. Oireenmukaista hoitoa kervikaalista dystoniaa sairastavalle. *Fysioterapia* 1, 43, 5.

Erjanti, H. 2000. Sairautena dystonia. Parkinson postia 3, 2.

Erjanti, H. & Marttila, R. 1996. Torticollis eli servikaalinen dystonia. Duodecimlehti 112, 5, 393–397.

Garam, S. 2004. Yksilöllistä fysioterapiaa servikaaliseen dystoniaan. Fysioterapia 6, 51, 8-9.

Garam, S. 2008. Tutkimustietoa ja käytännön kokemuksia servikaalisen dystonian fysioterapiasta. Parkinson postia 3, 31-33.

Gündel, H., Wolf, A., Xidara, V., Busch, R. & Ceballos-Baumann A. O. 2001. Social phobia in spasmodic torticollis. Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry 71, 499-504.

Health and public policy committee, American college of physicians. 1985. Biofeedback for neuromuscular disorders. Annals of internal medicine 102, 854-858.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2000. Tutki ja kirjoita. 6. p., uud. p. Helsinki: Tammi. 180-189.

Jananshani, M. & Marsden, C.D. 1989. Treatments for torticollis. Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry 52, 1212.

Jananshani, M. 2000. Factors that ameliorate or aggravate spasmodic torticollis. Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry 68, 227-229.

Jancovic, J., Leder, S., Warner, D. & Schwartz K. 1991. Cervical dystonia: Clinical findings and associated movements disorders. Neurology 41, 1088-1091.

Johnson, M.I. 2008. Transcutaneous electrical nerve stimulation (TENS). Electrotherapy Evidence-based practice. Toim. Watson, T. Churchill livingstone Elsevier.

Kaakkola, S. 2004. Dystonia on yhä mystinen sairaus. Fysioterapia. 6. vol 51.5

Kaakkola, S. 2008. Sairautena dystonia. Parkinson postia 3, 14–16.

Kaakkola, S & Marttila, R. 2006. Teoksessa Neurologia. Toim. Soinila, S., Kaste, M. & Somer, H. Jyväskylä: Duodecim, 212, 226–228.

Kaksonen, A. 1996. Kervikaalisen dystonian hoito onnistuu ryhmässäkin. Fysioterapia 1, 43, 6-9

Kalso, E. 2002. Teoksessa Kipu. Toim. Kalso, E. & Vainio, A. Jyväskylä: Duodecim. 50–51, 86–89.

Koivunen, S. 2004. Sopeutumisvalmennusta dystoniaa sairastaville. Fysioterapia 6, 51, 12.

Konrad, C. 2004. Orthopedic and neurological complications of cervical dystonia- review of the literature. Acta Neurologica Scandinavica 109, 369–373.

Kopec, K. 2008. Cerebral Palsy: Pharmacologic Treatment of Spasticity. US Pharm. 33,1,25

Kukkonen, R. & Takala, E-P. 2001. Niska-hartiasseutu. Teoksessa yhteistyötä työ- ja toimintakyvyn hyväksi. Toim. Kukkonen, R. & Hanhinen, H. ym. Helsinki: työterveyslaitos. 149.

Kurssitarjonta. 2009. Viitattu 10.10.2009 www.kela.fi , kuntoutus, kuntoutuskurssihaku.

Käytännön neurologia. 1999. Toim. J. Juntunen. Vammala: Vammalan kirjapaino, 66–67.

Maunu, P. Botuliinitoksiini kivun hoidossa. Kipuviesti, 25–26. Viitattu 5.8.2009. <http://www.jamk.fi/kirjasto>, Nelli-portaali, MEDIC.

Martikainen, K. & Marttila, R. 2008. Dystoniapotilas ja työ. Parkinson postia 3, 19–20.

Mäkelä, A. 2008, Valo- & sähköterapia. Viitattu 31.10.2009. http://www.emred.fi/index_fi.html.

Natural treatment for headaches and neck pain 2009. Viitattu 4.11.2009.

<http://stanford.wellsphere.com/home.s>, communities, bones, joints & muscles, back & neck pain.

Nevala-Puranen, N. 2001. Fyysinen toimintakyky ja sen arviointimenetelmät. Teoksessa Työfysioterapia, yhteistyötä työ- ja toimintakyvyn hyväksi. Toim. Kukkonen, R. & Hanhinen, H. ym. Helsinki: työterveyslaitos.

Nutt, J.G. et al. 1988. Epidemiology of dystonia in Rochester, Minnesota. *Advanced Neurology* 50, 361-365.

Ostrem, L.J. & Starr, A. P. 2008. Treatment of dystonia with deep brain stimulation. *Neurotherapeutics* 2, 5, 320-330.

Ozel-Kizil, E.T., Akbostanci, M. C., Ozguven, H. D., Atbasoglu E. C. 2008. Secondary social anxiety. *Movement Disorders* 23, 5, 641-645.

Papapetropoulos, S., Baez, S., Zitser, J., Sengun, C. & Singer, C. 2008. Retrocollis: classification, clinical phenotype, treatment outcomes and risk factors. *European Neurology* 59, 71-75.

Pekmezovic et al. 2008. Quality of life in patients with focal dystonia. Viitattu 15.8.2009. <http://www.jamk.fi/kirjasto,Nelli-portaali,ELSEVIER>

Peltonen, R. 2004 Monipuolisella harjoittelulla helpotusta dystonian oireisiin. *Fysioterapia* 6, 51, 11.

Rinta-Keturi, M. 2001. Servikaalista dystoniaa sairastavien potilaiden kokemat oireet ja erilaisten hoitomuotojen yhteydet niihin. Pro gradu-tutkielma. Jyväskylän yliopisto, terveystieteiden laitos, fysioterapian koulutusohjelma.

Samuels, N. 2003. Acupuncture for acute torticollis: a pilot study. *The American Journal of Chinese Medicine*. 5, 31. Viitattu 30.10.2009.

Skogseid, I. M & Kerty, E. 2005. The course of cervical dystonia and patient satisfaction with long-term botulinum toxin A treatment. *European journal of neurology* 12, 163-170.

Smania, N., Corato, E., Tinazzi, M., Montagnana, B., Fiaschi, A. & Aglioti, S.M. 2003. The effect of two different rehabilitation treatments in cervical dystonia: preliminary results in four patients. *Functional neurology* 18, 4 , 219-226.

Soinila, S. 2009. Teoksessa *Neurologia. Toim.* Soinila, S., Kaste, M. & Somer, H. Jyväskylä: Duodecim.

Synnytys tutuksi. 2009.Viitattu 1.11.2009. www.pkssk.fi/syn/synnytys1.htm

Yanagisawa, N. & Goto, A. 1972. Dystonia musculorum deformans: analysis with electromyography. *Journal of Neurology* 13, 39-65.

Ylinen, J.2002. Manuaalinen terapia Venytystekniikat I Lihas- jännesteemi. Loimaa: Loimaan kirjapaino.

Zetterberg, L., Halvorsen, K., Färnstrand, C., Aquilonius, S-M. & Lindmark, B. 2008. Physiotherapy in cervical dystonia: Six experimental single- case studies. *Physiotherapy theory and practice* 24, 4, 275-290.

LITTEET

Liite 1

Toronto Western Spasmodic Torticollis Rating Scale (TWSTRS)

PRESENTED BY WE MOVE™ | © 2002

I. Torticollis Severity Scale

A. Maximal Excursion

B.

1. Rotation (*turn: right or left*)

- 0 = None [0°]
- 1 = Slight [$< 1/4$ range, 1° – 22°]
- 2 = Mild [$1/4$ – $1/2$ range, 23° – 45°]
- 3 = Moderate [$1/2$ – $3/4$ range, 46° – 67°]
- 4 = Severe [$>3/4$ range, 68° – 90°]

2. Laterocollis (*tilt: right or left, exclude shoulder elevation*)

- 0 = None [0°]
- 1 = Mild [1° – 15°]
- 2 = Moderate [16° – 35°]
- 3 = Severe [$> 35^{\circ}$]

3. Anterocollis/Retrocollis (*a or b*)

a. Anterocollis

- 0 = None
- 1 = Mild downward deviation of chin
- 2 = Moderate downward deviation (approximates $1/2$ possible range)
- 3 = Severe (chin approximates chest)

b. Retrocollis

- 0 = None
- 1 = Mild backward deviation of vertex with upward deviation of chin
- 2 = Moderate backward deviation (approximates $1/2$ possible range)
- 3 = Severe (approximates full range)

4. Lateral shift (*right or left*)

- 0 = Absent
- 1 = Present

5. Sagittal shift (*forward or backward*)

- 0 = Absent
- 1 = Present

B. Duration Factor (*Weighted x 2*)

- 0 = None
- 1 = Occasional deviation ($< 25\%$ of the time, most often submaximal)
- 2 = Occasional deviation ($< 25\%$ of the time, often maximal) **or** Intermittent deviation (25% – 50% of the time, most often submaximal)
- 3 = Intermittent deviation (25% – 50% of the time, often maximal) **or** Frequent deviation (50% – 75% of the time, most often submaximal)

4 = Frequent deviation (50% –75% of the time, often maximal) **or**
 Constant deviation (>75% of the time, most often submaximal)
 5 = Constant deviation (>75% of the time, often maximal)

C. Effect of Sensory Tricks

0 = Complete relief by one or more tricks
 1 = Partial or only limited relief by tricks
 2 = Little or no benefit from tricks

D. Shoulder Elevation/Anterior Displacement

0 = Absent
 1 = Mild (< 1/3 possible range, intermittent or constant)
 2 = Moderate (1/3 – 2/3 possible range and constant, > 75% of the time) **or**
 Severe (> 2/3 possible range and intermittent)
 3 = Severe and constant

E. Range of Motion (*without aid of sensory tricks*)

0 = Able to move to extreme opposite position
 1 = Able to move head well past midline but not to extreme opposite position
 2 = Able to move head barely past midline
 3 = Able to move head toward but not past midline
 4 = Barely able to move head beyond abnormal posture

F. Time (*up to 60 seconds*) *for which patient is able to maintain head within 10° of neutral position without using sensory tricks (mean of two attempts)*

0 = > 60 seconds
 1 = 46–60 seconds
 2 = 31–45 seconds
 3 = 16–30 seconds
 4 = < 15 seconds

II. Disability Scale (maximum = 20)

A. Work (*occupation or housework/home management*)

0 = No difficulty
 1 = Normal work expectations with satisfactory performance at usual level of occupation but some interference by torticollis
 2 = Most activities unlimited, selected activities very difficult and hampered but still possible with satisfactory performance
 3 = Working at lower than usual occupation level; most activities hampered, all possible but with less than satisfactory performance in some activities
 4 = Unable to engage in voluntary or gainful employment; still able to perform some domestic responsibilities satisfactorily
 5 = Marginal or no ability to perform domestic responsibilities

B. Activities of Daily Living (*e.g., feeding, dressing, or hygiene, including washing, shaving, makeup, etc.*)

0 = No difficulty with any activity

- 1 = Activities unlimited but some interference by torticollis
- 2 = Most activities unlimited, selected activities very difficult and hampered but still possible using simple tricks
- 3 = Most activities hampered or laborious but still possible; may use extreme tricks
- 4 = All activities impaired; some impossible or require assistance
- 5 = Dependent on others in most self-care tasks

C. Driving

- 0 = No difficulty (or has never driven a car)
- 1 = Unlimited ability to drive but bothered by torticollis
- 2 = Unlimited ability to drive but requires tricks (including touching or holding face, holding head against head rest) to control torticollis
- 3 = Can drive only short distances
- 4 = Usually cannot drive because of torticollis
- 5 = Unable to drive and cannot ride in a car for long stretches as a passenger because of torticollis

D. Reading

- 1 = Unlimited ability to read in normal seated position but bothered by torticollis
- 2 = Unlimited ability to read in normal seated position but requires use of tricks to control torticollis
- 3 = Unlimited ability to read but requires extensive measures to control torticollis **or** is able to read only in nonseated position (e.g., lying down)
- 4 = Limited ability to read because of torticollis despite tricks
- 5 = Unable to read more than a few sentences because of torticollis
(*continues on back*)

E. Television

- 0 = No difficulty
- 1 = Unlimited ability to watch television in normal seated position but bothered by torticollis
- 2 = Unlimited ability to watch television in normal seated position but requires use of tricks to control torticollis
- 3 = Unlimited ability to watch television but requires extensive measures to control torticollis **or** is able to view only in nonseated position (e.g., lying down)
- 4 = Limited ability to watch television because of torticollis
- 5 = Unable to watch television more than a few minutes because of torticollis

F. Activities Outside the Home (*e.g., shopping, walking about, movies, dining, and other recreational activities*)

- 0 = No difficulty
- 1 = Unlimited activities but bothered by torticollis
- 2 = Unlimited activities but requires simple tricks to accomplish

3 = Accomplishes activities only when accompanied by others because of torticollis

4 = Limited activities outside the home; certain activities impossible or given up because of torticollis

5 = Rarely if ever engages in activities outside the home

III. Pain Scale (maximum = 20)

A. Severity of Pain Rate the severity of neck pain due to st during the last week on a scale of 0 –10 where a score of 0 represents no pain and 10 represents the most excruciating pain imaginable. Score calculated as: $(\text{worst} + \text{best} + (2 \times \text{usual})) / 4$

Best _____

Worst _____

Usual _____

Liite 2

Kysely servikaalista dystoniaa sairastavalle

Olemme Jyväskylän ammattikorkeakoulun fysioterapeuttiopiskelijoita. Tämä kysely on osa opinnäytetyötä **Servikaaliseen dystoniaan liittyvä kipu ja sen lievittyminen fysioterapian keinoin**. Tarkoituksenamme on etsiä sekä kyselyn että aiempien tutkimusten perusteella kipua lieventäviä menetelmiä fysioterapian keinoista, joita sairastuneet ja fysioterapeutit voisivat hyödyntää. Yksi kappale luovutetaan Suomen Dystonia-yhdistykselle. Opinnäytetyömme on tarkoitus valmistua syksyllä 2009.

Pyydämme vastaamaan kysymyksiin mahdollisimman todenmukaisesti. Vastaaminen tapahtuu ympyröimällä teille osuvin vaihtoehto tai kirjoittamalla vastaus siihen osoitetulle viivalle. Lomakkeen täyttöön kuluu n.15 min. Lähetättehän vastauslomakkeen kyselyn mukana tullessa palautuskuoressa viimeistään 8.5.2009 mennessä. Käsittelemme vastaukset luottamuksellisesti ja nimettömästi. Tarvittaessa voitte olla meihin yhteydessä sähköpostin välityksellä.

KIITOS VASTAUKSESTANNE!

Fysioterapeuttiopiskelijat:

Sari Liimatainen

Krista Raippalinna

s-posti: Sari.lukkarinen.spt@jamk.fi Krista.Raippalinna.spt@jamk.fi

1. Sukupuoli

- a. Mies
- b. Nainen

2. Ikä

- a. alle 20- vuotta
- b. 20–34 vuotta
- c. 35–49 vuotta
- d. 50–64 vuotta
- e. 65 vuotta tai yli

3. Olen...

- a. opiskelija
- b. eläkkeellä
- c. työelämässä
- d. sairaseläkkeellä
- e. sairaslomalla

Jos olette sairaseläkkeellä/sairaslomalla, onko syynä servikaalisen dystonian aiheuttamat toimintakyvyn rajoitukset?

- a. EI b. KYLLÄ

4. Kuinka kauan olette sairastaneet servikaalista dystoniaa.

- a. 1- 5 vuotta
- b. 5- 10 vuotta
- c. 10- 15 vuotta
- d. yli 15 vuotta

5. Mitä servikaalisen dystonian muotoa sairastatte?

- a.tortikollis
- b.retrokollis
- c.laterokollis
- d.anterokollis

tai kuvaillkaa omin sanoin pääanne pakkoasennon suunta/suunnat: _____

6. Onko teillä muita sairauksia?

a.Ei

b. KYLLÄ,
mitä? _____

7. Käytättekö lääkkeitä servikaaliseen dystoniaan?

a.EN

b. KYLLÄ,
Mitä? _____

8. Oletteko saaneet botuliinitoksiinipistoshoidoa?

a.EN

b. KYLLÄ

Jos vastauksenne on ei, siirtykää kysymykseen 10.

9. Miten koette pistoksen vaikuttavan toimintakykyynne(esim. työelämä, harrastukset, kotityöt, sosiaalinen elämä, mieliala)? _____

10. Oletteko käyneet leikkauksessa servikaalisen dystonian takia?

a. EN

b. KYLLÄ

Jos vastauksenne on ei, siirtykää kysymykseen 12.

11. Miten leikkaus vaikutti toimintakykyynne(esim. työelämä, harrastukset, kotityöt, sosiaalinen elämä, mieliala)?

12. Onko teillä servikaalisesta dystoniasta johtuvaa kipua?

a.Ei

b.KYLLÄ

Jos teillä ei ole kipua, siirtykää kysymykseen 19.

13. Mihin servikaalinen dystonia on mielestänne aiheuttanut teille kipua?

a.Kipua purentalihaksiin

b.Päänsärkyä

c.Kipua/kivuliaita kramppeja kaulan alueelle **(jatkuu seuraavalla sivulla)**

d.Kipua/kivuliaita kramppeja hartiasoutuun

e.Muuta? _____

14. Miten kipu haittaa toimintakykyänne(esim. työelämä, harrastukset, kotityöt, sosiaalinen elämä, mieliala)?

15. Kuinka haittaavana seuraavissa tilanteissa koette kivun asteikolla 0-10, jossa nolla ei ole lainkaan häiritsevä ja 10 häiritsee pahimmalla mahdollisella tavalla? Ympyröikää sopivin vaihtoehto.

| | | | | | | | | | | |
|--------------------------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| Liikkuessa | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
| b. Levossa/ Kauan paikallaan ollessa | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
| c. Stressaantuneena | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
| d. Sosiaalisissa tilanteissa | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
| e. Työssä | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
| f. Nostettaessa painavia esineitä | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
| g. Muu, mikä? _____ | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |

17. Käytättekö kotikonsteja kivun lievitykseen?

- a. Ei
- b. KYLLÄ

Jos vastauksenne on ei, siirtykää kysymykseen 19.

18. Minkä kotikonstin koette auttavan parhaiten kipuun?

- a. Pään kannattelu/tuominen keskiasentoon
- b. sauna
- c. liikunta
- d. rentoutus
- e. muu,
mikä? _____

19. Oletteko käyneet fysioterapiassa?

- a. Ei
- b. KYLLÄ

Jos vastasitte ei, siirtykää viimeiseen kommenttiin.

20. Miten koette seuraavien menetelmien vaikuttavan kipuunne? Merkitkää rasti kohtaan, joka vastaa tuntemustanne. Jos et ole saanut menetelmää fysioterapiassa, jättäkää vastaamatta ko. sarakkeelle.

| | Lieventänyt kipua huomattavasti | Lieventänyt kipua hieman | Kipu pysynyt ennallaan | Kipu pahentunut hieman | Kipu pahentunut huomattavasti |
|-------------------------------------|---------------------------------|--------------------------|------------------------|------------------------|-------------------------------|
| Akupunktio | | | | | |
| Ergonominen ohjaus | | | | | |
| Virheasentojen korjaus | | | | | |
| Hengitysharjoitteet | | | | | |
| Kehon hahmotus- harjoitteet | | | | | |
| Koordinaatioharjoitteet | | | | | |
| Kylmähoito | | | | | |
| Lämpöhoito | | | | | |
| Ultraääni(syvälämpö) | | | | | |
| Lihaskuntoharjoitteet | | | | | |
| Niveltä liikkuvuusharjoitteet | | | | | |
| Pehmytkudoskäsittely(hieronta) | | | | | |
| Rentoutusharjoitteet | | | | | |
| Tasapainoharjoitteet | | | | | |
| Traktio (nivelpintojen erottaminen) | | | | | |
| Venyttelyt | | | | | |

| | Lieventänyt kipua huomattavasti | Lieventänyt kipua hieman | Kipu pysynyt ennallaan | Kipu pahentunut hieman | Kipu pahentunut huomattavasti |
|----------------------------------|---------------------------------|--------------------------|------------------------|------------------------|-------------------------------|
| Vesivoimistelu | | | | | |
| Sähköhoito, mikä? _____ _____ | | | | | |
| muu, mikä? _____ | | | | | |

21. Miten olette kokeneet yleisesti fysioterapian vaikutuksen kipuun?

22. Oletteko saaneet fysioterapeutiltanne kotihoito-ohjeita?

a. Ei

b. KYLLÄ; Mitä? _____

23. Oletteko hyötynneet kotihoito-ohjeista kivun lievityksessä?

a. Ei:

miksi? _____

b. KYLLÄ; miten? _____

Palaute tai muuta kerrottavaa:
